

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Odlehčovací služby pro lidi s autismem a mentální retardací – dostupnost v
regionech

Respite Services for People with Autism and Mental Retardation –
Availability in Regions

Bc. Marie Nováková

Vedoucí práce: PhDr. Zbyněk Němec, Ph.D

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika

2017

Poděkování

Chtěla bych poděkovat PhDr. Zbyňku Němcovi, Ph.D za odborné vedení při zpracovávání diplomové práce.

Dále bych chtěla poděkovat všem krajským koordinátorům pro oblast autismu MŠMT ČR, kteří mi věnovali svůj čas při provádění výzkumného šetření. Také bych chtěla poděkovat všem rodičům dětí s PAS a mentální retardací, kteří si našli čas pro vyplnění dotazníku.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma „Odlehčovací služby pro lidi s autismem a mentální retardací – dostupnost v regionech“ vypracovala samostatně pod vedením vedoucího práce, a že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu.

Dále

prohlašuji, že tato diplomová práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 14. července 2017

Marie Nováková

.....

ABSTRAKT

Diplomová práce se zaměřuje na problematiku poskytování odlehčovacích služeb rodičům dětí a dospělých s autismem a mentální retardací. V úvodních kapitolách se diplomová práce zaměřuje z teoretického hlediska na poruchy autistického spektra v kombinaci s mentální retardací a možným výskytem problémového chování. V práci jsou dále popsány terapeutické postupy pro jedince s autismem a mentální retardací, dále se práce věnuje obecné problematice poskytování sociálních služeb těmto jedincům. Ze sociálních služeb pak diplomová práce cílí především na služby odlehčovací. V empiricky zaměřené části diplomová práce popisuje dostupnost odlehčovacích služeb pro rodiny s jedincem s autismem a mentální retardací v jednotlivých regionech České republiky.

KLÍČOVÁ SLOVA

Autismus, poruchy autistického spektra, mentální retardace, problémové chování, sociální služby, odlehčovací služby.

ABSTRACT

This diploma thesis deals with respite service and issues with providing respite services to parents of children and adults with autism and mental retardation. The opening chapters focus on autistic spectrum disorder in combination with mental retardation and potential challenging behaviour. This work describes therapeutic process for persons with autism and mental retardation and it also describes the issues with providing social service to these persons. This thesis focuses mainly on respite services. The empirical part describes the availability of respite services for families with autistic person and mental retardation in the Czech Republic.

KEY WORDS

Autism, Autistic Spectrum Disorder, Mental Retardation, Challenging Behaviour, Social Services, Respite Services.

Obsah

Úvod.....	8
1. Autismus	9
1.1 Projevy PAS.....	10
1.2 Dělení poruch autistického spektra	13
1.3 Etiologie PAS.....	15
1.4 Historický vývoj.....	15
1.5 Diagnostika PAS	16
1.5.1 Diagnostické metody.....	17
1.6 Terapeutické přístupy	18
1.6.1 Strukturované učení	19
1.6.2 TEACCH program	20
1.6.3 ABA	21
1.6.4 Ostatní terapeutické přístupy.....	22
2 Autismus a mentální retardace	24
2.1 Definice mentální retardace	25
2.2 Klasifikace mentální retardace	25
2.3 „Funkční“ dělení postižení PAS.....	26
2.4 Specifika komorbidit PAS a MR.....	28
3 Problémové chování.....	29
3.1 Příčiny problémového chování	30
3.2 Terapie problémového chování.....	32
3.2.1 ABA jako terapie problémového chování.....	32
3.2.2 Jiné přístupy k problémovému chování	35
4 Sociální služby v ČR.....	36
4.1 Zákon o sociálních službách a deinstitutionalizace.....	36
4.2 Odlehčovací služby	37
4.3 Odlehčovací služby a komunitní péče.....	40
4.4 Význam odlehčovacích služeb.....	41
4.5 Problémy v poskytování odlehčovací péče	43
4.5.1 Doporučení pečujícím rodinám.....	44
5 Dostupnost odlehčovacích služeb v krajích ČR – výzkumné šetření.....	46
5.1 Popis výzkumného cíle	46
5.1.1 Hlavní výzkumné otázky.....	47

5.2	Metody výzkumného šetření	48
5.2.1	Dotazování krajských koordinátorů pro oblast autismu.....	48
5.2.2	Dotazníkové šetření.....	49
5.3	Charakteristika výzkumného vzorku.....	49
5.4	Proces získávání dat a jejich sběr.....	50
5.4.1	Průběh mapování odlehčovacích služeb v krajích ČR	50
5.4.2	Průběh dotazníkového šetření	51
5.5	Vyhodnocení výzkumné sondy	51
5.5.1	Vyhodnocení dostupnosti odlehčovacích služeb v regionech.....	51
5.5.2	Vyhodnocení dotazníkového šetření	59
5.6	Závěry výzkumného šetření – zodpovězení výzkumných otázek	70
6	Diskuse.....	72
7	Závěr	73
	Seznam použitých informačních zdrojů.....	75
	Seznam příloh	78
	Seznam použitých zkratk.....	79
	Přílohy.....	80

Úvod

Tato diplomová práce se věnuje tématu poskytování odlehčovacích služeb osobám s poruchami autistického spektra (PAS) a mentální retardací.

V diplomové práci postupujeme od teoretických kapitol souvisejících s problematikou autismu a mentální retardace, přes popis odlehčovacích služeb v rámci systému sociálních služeb ke zmapování současné situace odlehčovacích služeb pro jedince s autismem a mentální retardací. V první kapitole je popsána problematika postižení PAS. Ve druhé kapitole se věnujeme popisu PAS v kombinaci s mentálním postižením. Dále se věnujeme problémovému chování, tedy fenoménu, který s kombinací postižení PAS a mentální retardací často souvisí. V další kapitole přejdeme k charakterizování problematiky poskytování sociálních služeb v České republice obecně a poté se věnujeme konkrétněji poskytování služeb odlehčovacích. V empiricky zaměřené části diplomové práce mapujeme zařízení sociálních služeb v ČR, která poskytují odlehčovací službu jedincům s PAS a mentální retardací, resp. tyto služby poskytují odlehčení pečujícím osobám. V rámci empiricky zaměřené části této diplomové práce také věnujeme pozornost tomu, jak poskytované odlehčovací služby hodnotí ti, pro něž je služba především určena, tedy pečující osoby (v diplomové práci používáme nejčastěji termín *rodiče*).

V terminologii používáme ekvivalentně termín *poruchy autistického spektra* a zastřešující termín *autismus*. Tyto termíny se vyskytují v ekvivalenci i ve studované literatuře. Hovoříme-li o cílové skupině popisovaných odlehčovacích služeb, užíváme pojmenování *jedinci s autismem/PAS a mentální retardací*. Termín *klienti* používáme, pouze hovoříme-li o dané cílové skupině v rámci problematiky poskytování sociálních služeb. V českém prostředí se někdy setkáváme s termínem *respitní péče*. Tento termín je překladem termínu používaného v zahraniční literatuře - *respite care*. V této diplomové práci však používán termín *odlehčovací služby*, tedy podle terminologie Zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

Autorka této diplomové práce pracuje v zařízení, které poskytuje odlehčovací služby jedincům s PAS a mentální retardací. Bylo jejím osobním zájmem zjistit, zda jsou dostupné odlehčovací služby pro cílovou skupinu i v jiných regionech.

1. Autismus

Autismus, přesněji poruchy autistického spektra¹ (v literatuře se používá zkratka PAS), se řadí mezi tzv. *pervazivní vývojové poruchy*. To znamená, že tyto poruchy prostupují celou osobností člověka a narušují jeho vývoj v celé šíři. „*Slovo pervazivní znamená všepřonikající a vyjadřuje fakt, že vývoj dítěte je narušen do hloubky v mnoha směrech*“ (Thorová, 2016, s. 59). Pervazivní poruchy „...*mají svůj počátek v raném dětství, projevují se od narození nebo začínají v období kolem 2-3 let věku*“ (Opekarová, Šedivá, 2006 s. 8). Poruchy autistického spektra patří mezi neurovývojové poruchy. U těchto poruch dochází k patologickým změnám ve struktuře mozku, ale i ve funkcích mozkových systémů (Thorová, 2016). Tyto funkční změny způsobují, že jedinec s poruchou autistického spektra nedokáže správně interpretovat to, co vnímá a prožívá. „*Autismus je neurologická porucha komplexního původu, která ovlivní schopnost dítěte zpracovávat informace vlastního těla nebo svého okolí. Je narušena také schopnost dítěte hrát si a komunikovat*“ (Miller, Smith, 2016, s. 15).

Všepřonikající dopad pervazivních poruch postihuje somatické, psychické i motorické funkce (Hrdlička, in Čadilová, Jůn, Thorová, 2007). U pervazivních poruch je postižení hluboké a zasahuje do všech aspektů života jedince. Jedná se o velmi závažné postižení: „*Přítomnost pervazivní vývojové poruchy snižuje celkové adaptivní schopnosti jedince, celková funkčnost osoby s pervazivní vývojovou poruchou v běžném životě je srovnatelná, ne-li nižší než u osob s výraznější MR*“ (Thorová, Beranová, in Čadilová, Jůn, Thorová, 2007, s. 31).

Jedinci s pervazivní vývojovou poruchou mají sníženou schopnost adaptovat se na okolní prostředí, tato snížená schopnost je provázena abnormalitami v chování. „*Ony*

¹ V této diplomové práci používáme většinou termín *poruchy autistického spektra* (PAS) jako zastřešující termín pro jednotlivé typy těchto poruch. Tento termín poruchy autistického spektra (*Autistic Spectrum Disorder*), tento termín poprvé použili v roce 1979 Lorna Wing a Judith Gould (podle Čadilová, Jůn, Thorová, 2007, s. 13). Někteří autoři (např. Hrdlička, Komárek, 2014) používají jako zastřešující termín slovo *autismus*. S tímto termínem se setkáváme častěji také v zahraniční literatuře.

abnormality jsou důsledkem narušení kvality vzájemné sociální interakce, verbální i neverbální komunikace a fantazie“ (Valenta, Müller, 2013, s. 349).

Prevalence poruch autistického spektra je poměrně vysoká: „*Epidemiologické studie uvádějí 5-25 případů autismu na 10 000 narozených dětí. České odborné zdroje uvádějí vysoce významný počet potenciálních jedinců s poruchami autistického spektra, a to 15-20 000 (!) na území České republiky“ (Opekarová, Šedivá, 2006 s. 6).*

Poruchy autistického spektra se vyskytují častěji u chlapců, než u dívek, a to v poměru 4-5:1 (Cohen, Volkmar, 1997, podle Hrdlička, Komárek, 2014).

1.1 Projevy PAS

Poruchy autistického spektra se dělí do podskupin, základním diagnostickým nástrojem ale zůstává sledování tří základních specifických oblastí. Tyto oblasti v 70. letech minulého století vymezila a popsala britská psychiatrická Lorna Wing². Nazvala je *triádou narušení*³ (Thorová in Čadilová, Jůn, Thorová, 2007). jedná se o tyto tři oblasti:

Verbální i neverbální komunikace

Narušení komunikačních schopností je u poruch autistického spektra zcela zásadní. Zhruba polovina dětí s PAS si nikdy neosvojí řeč do té míry, aby sloužila funkčně ke komunikačním účelům (Paul, 1987, podle Thorová, 2016). často, pokud je řeč užívána, není užívána u jedinců s PAS funkčně, objevují se různé echolálie, perservace a řečové stereotypie.

Potlačená bývá i neverbální složka řeči, jedinci s PAS nenavazují oční kontakt (nebo jen v nedostatečné míře), nechápou reciprocitu v komunikaci (Hrdlička, Komárek, 2014). Řečové funkce jsou narušené v receptivní i expresivní složce, postižení je jak kvantitativní, tak kvalitativní: „*Kvalitativní postižení v oblasti komunikace projevující se nejméně jedním z následujících kritérií: opoždění nebo úplná absence řeči (není doprovázeno snahou kompenzovat toto postižení gesty či jinými typy komunikace);*

² V této diplomové práci jsou ženská jména uváděna v nepřechýlené podobě

³ *Triad of Impairments* (Wing, 1979)

výrazné postižení ve schopnosti iniciovat nebo pokračovat v konverzaci s ostatními navzdory existenci adekvátní řeči; stereotypní a repetitivní použití jazyka nebo použití idiosynkratického jazyka...“ (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007, s. 85).

Neschopnost vyjádřit své potřeby je častou příčinou stresu u lidí s PAS a někdy může vést k problémovému chování. (Miller, Smith, 2016). Této problematice se budeme věnovat v následujících kapitolách diplomové práce.

Rozvoj funkční komunikace je jedním z největších témat ve výchově a vzdělávání jedinců s autismem: „*Pomáhat dětem s autismem, aby se stali lepšími v komunikaci, je velká výzva, protože tyto děti v zásadě nerozumí tomu, k čemu komunikace slouží...*“⁴ (Gabriels, Hill, 2002, s. 127). Problémem není pouhé nalezení komunikačního kódu, který bude schopen jedinec s PAS funkčně používat, ale také se musí naučit přenášet komunikační strategie do jednotlivých kontextů. Je nutné jedinci s PAS pomoci porozumět symbolické podobě komunikace, že se komunikace se děje prostřednictvím symbolů.

Sociální chování

Základní sociální dovednosti se u dětí objevují již v kojeneckém věku (Thorová, 2016). L. Wing popsala a rozdělila sociální chování jedinců s PAS do následujících typů:

- *osamělý;*
- *pasivní;*
- *aktivní-zvláštní;*
- *formální.*

(Wing, 1979, 1996, podle Thorová, 2016). Thorová (2016) doplnila na základě svých zkušeností ještě jeden typ – *smíšený-zvláštní*, kdy je sociální chování velmi nesourodé.

Sociální chování u jedinců s PAS vždy vykazuje zvláštnosti, které se mohou pohybovat na obou extrémních pólech. Jedná-li se o typ *aktivní-zvláštní*, mají jedinci s PAS tendence sociální kontakty navazovat, děje se tak ale neadekvátním způsobem. Typy

⁴ „*Helping children with autism to become better communicators presents a unique challenge, because generally these children do not truly understand the idea of communication...*“

osamělý a *pasivní* nemají naopak příliš snahu o navazování kontaktu, spíše se mu vyhýbají. Typ *formální* je častý u jedinců s vyšším IQ, kteří chápou společenskou vhodnost navazování kontaktu, tento kontakt ale navazují bez většího osobního zájmu. Komunikace je strojená a doslovná.

„*Sociální interakce a reciprocita pro řadu těchto lidí představují něco, co je nad jejich síly pochopit*“ (Čadilová in Čadilová, Jůn, Thorová, 2007, s. 82). Jedinci s PAS o sociální kontakty v zásadě stojí (Thorová, 2016), jejich navazování je pro ně mnohdy ale tak složité, že negativní pocity s tímto spojené jen prohlubují jejich sociální deficity. Specifický kognitivní styl a odlišná interpretace toho, co jedinec s PAS vnímá, je velkou překážkou pro chápání sociálních signálů. Taktéž je velmi slabá integrace sociálního, emočního a komunikačního chování (Hrdlička, in Hrdlička, Komárek, 2014).

Deficity v sociální oblasti způsobují problémy ve všech věkových obdobích dítěte – v raném věku chybí oční kontakt, sdílení pozornosti, deklarativní ukazování (Thorová, 2016), v pozdějším věku se tyto deficity projeví ve vývoji vrstevnických vztahů.

Představivost

Specifika v oblasti představivosti se u jedinců s autismem nejvíce projevují k chování, zájmech a hře. Vývoj představivosti se u dítěte děje do značné míry za pomoci nápodoby, která je u jedince málo rozvinutá. Narušení představivosti (imaginace) má nepříznivý vliv v mnoha ohledech (Thorová, 2016). Poruchy v oblasti představivosti vedou k rigiditě v myšlení a chování (Jelínková, 2008). „*Nedostatečná představivost způsobuje, že dítě upřednostňuje činnosti a aktivity, které obvykle preferují podstatně mladší děti, vyhledává předvídatelnost v činnostech a upíná se tak na jednoduché stereotypní činnosti*“ (Thorová, 2016, s. 119). Z této rigidity myšlení a chování pramení fixace jedinců s autismem na rituály.

Oblasti z této triády jsou narušeny v různé podobě a hloubce, vždy ale ovlivňují fungování a vývoj dítěte, později dospělého, s PAS. U dětí s diagnózou PAS se často objevují specifika smyslového vnímání, tzv. *percepční poruchy* (Thorová, 2016). Může se jednat o zvláštní způsob vnímání, přecitlivělost, nebo naopak malou citlivost na podněty a fascinace (zvýšený zájem) určitými senzorickými vjemy. Toto specifické

smyslové vnímání se může dotýkat všech senzorických oblastí (zrak, sluch, čich, chuť, hmat a doteky, základní vnitřní cití, vestibulární systém).

Specifika se objevují i v motorickém vývoji a motorických projevech, typická je u jedinců s PAS pohybová hyperaktivita, stereotypní pohyby celého těla nebo rukou, problematická koordinace jemné nebo hrubé motoriky, neobratnost (Thorová 2016).

1.2 Dělení poruch autistického spektra

Stupeň závažnosti poruch autistického spektra je velmi různý, stejně jako konkrétní projevy autismu u jednotlivých lidí. Jak jsme již uvedli výše, poruchy autistického spektra patří mezi pervazivní vývojové poruchy. Podle aktuální revize Mezinárodní klasifikace nemocí MKN-10 mezi pervazivní vývojové poruchy zahrnuje následující typy poruch (Hrdlička, Komárek, 2014):

Dětský autismus

(F84.0)

Tato porucha tvoří jádro poruch autistického spektra (Thorová, 2016). Symptomy mohou být různé a rozdílně závažné, ale vždy se projeví ve všech klíčových oblastech tzv. *triády*. Kromě problémů v těchto třech základních oblastech se mohou vyskytovat i jiné přidružené poruchy. „*Specifický projev deficitů charakteristických pro autismus se mění s věkem dětí*“ (Thorová, 2016, s. 179), nicméně postižení přetrvává a dá se diagnostikovat v jakémkoliv věku.

Atypický autismus

(F84.1)

Tato skupina porucha autistického spektra je velmi heterogenní. Diagnostická kritéria⁵ pro dětský autismus jsou splněna jen zčásti, nemusí se objevit problémy ve všech třech složkách diagnostické triády. Dítě má ale specifické sociální, emocionální a behaviorální projevy, které se shodují s projevy dětského autismu (Thorová, 2016),

⁵ Podrobněji viz Thorová, 2016

nároky na péči o jedince s atypickým autismem se tedy nemusí nijak lišit od jedince s dětským autismem.

Rettův syndrom

(F84.2)

Rettův syndrom se objevuje pouze u dívek, a to v raném věku (7-24 měsíců). Po tomto období normálního vývoje nastává regres ve vývoji, zhoršování kognitivních funkcí, dostavuje se ataxie (porucha koordinace pohybů). Dívky ztrácejí schopnost pohybovat účelně rukama, místo toho se objevují stereotypní kroutivé pohyby, stejně jako u ostatních poruch autistického spektra dochází k problémům v komunikaci a sociálním chování (Thorová, 2016). Rettův syndrom je geneticky podmíněn, od roku 2001 se v České republice diagnostikuje na základě molekulárního genetického vyšetření (Thorová, 2016).

Jiná dětská dezintegrační porucha

(F84.3)

Mezi projevy jiné dětské dezintegrační poruchy patří emoční labilita, záchvaty vzteku, agresivita, problémy se spánkem, pohybové stereotypie. Děje se tak po nějaké době normálního vývoje (uvádí se dva roky). Poté dochází k deteriorizaci kognitivních schopností a specifickým projevům (Thorová, 2016). Může, ale nemusí dojít k opětovnému zlepšení stavu.

Hyperaktivní porucha s mentální retardací a stereotypními pohyby

(F84.4)

Tato kategorie pervazivních vývojových poruch je poněkud vágně definována. Mezi projevy patří hyperaktivní porucha, těžká mentální retardace a stereotypní pohyby. Může se objevovat i sebepoškozování (Hrdlička, Komárek, 2014, srov. Thorová, 2016).

Aspergerův syndrom

(F84.5)

Tato porucha bývá někdy nazývána *sociální dyslexie* (Thorová, 2016). Problémy v komunikaci a sociálním chování a vztazích ostře kontrastují s dobrým intelektem a

řečovými schopnostmi jedince (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007). Jedinci s Aspergerovým syndromem mají průměrný až nadprůměrný intelekt a často mají nadání v různých specifických oblastech. Řečové schopnosti bývají velmi dobře vyvinuté, selhávají ale ve své sociální funkci. Velmi snadno ale podléhají stresu, mají omezenou schopnost vyjádřit své pocity, mohou být úzkostní.

Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná

(F84.9)

Diagnostická kritéria nejsou přesně definována. Kvalita komunikace, sociální interakce i hry je narušena, ale ne do té míry, aby dovozovala určit diagnózu z výše uvedených (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007).

1.3 Etiologie PAS

V dřívějších dobách byl autismus považován za onemocnění neorganického původu, způsobené nevhodnou výchovou a přístupem matky (Hrdlička, Komárek, 2016). Ačkoliv již Kanner a Asperger uvažovali o možných genetických příčinách poruch autistického spektra, teprve genetické výzkumy v sedmdesátých letech minulého století ukázaly spojitost genetických abnormalit a PAS (Thorová, 2016). příčina vzniku PAS je dnes přisuzována genetickým faktorům. Jako o dalších příčinách vzniku PAS se uvažuje o imunitních deficitech matky (autoimunitní onemocnění a alergie), zvažuje a zkoumá se i vliv prostředí (viz Thorová, 2016).

1.4 Historický vývoj

Poprvé autismus popsal v roce 1943 americký psychiatr Leo Kanner (Kanner, 1943, podle Opekarová, Šedivá, 2006). Jeho práce se jmenovala *Autistické poruchy afektivního kontaktu*. „Jako první v historii použil pojem autismus americký psychiatr L. Kanner v r. 1943 a v té době byl autismus ještě řazen do schizoidních poruch jako typ schizofrenie, tedy nemoci“ (Opekarová, Šedivá, 2006 s. 6).

Termín *autismus* ale poprvé použil už v roce 1911 švýcarský psychiatr Eugen Bleuer při popisu psychopatologie schizofrenie. Označoval tímto pojmem stažení se z reálného světa do vlastního, nesrozumitelného světa nemoci (Bleuer, 1911, podle Hrdlička, Komárek, 2014). Kanner začal později používat termín *dětský autismus*. V roce 1944 publikoval rakouský pediatr Hans Asperger kazuistiky 4 pacientů *Autističtí psychopati v dětství* (Asperger, 1944, podle Hrdlička, Komárek, 2014).

Teprve v 70. letech minulého století došlo k vymezení autismu oproti schizofrenii. V roce 1980 se v americkém diagnostickém manuálu DSM-III (American Psychiatric Association, 1980) objevuje samostatná skupina nemocí zvaná *pervazivní vývojové poruchy* (Hrdlička, Komárek, 2014). Koncem 70. let používá britská psychiatrická Lorna Wing termín poruchy autistického spektra (Thorová, 2016).

1.5 Diagnostika PAS

Stanovení správné diagnózy je základem pro volbu terapeutických a výchovně-vzdělávacích přístupů. Zároveň je ale jasné stanovení diagnózy PAS často zdlouhavé a problematické.

Primárně je třeba za využití diferenciální diagnostiky odlišit PAS od schizofrenie v dětství, mentální retardace s poruchami chování, vývojových poruch řeči, vrozeného závažného postižení sluchu a psychosociální deprivace (Hrdlička, Komárek, 2014). Zároveň je třeba si uvědomit, že PAS se často pojí i s jinými poruchami, u některých poruch je spoluvýskyt s PAS několikanásobně čtenější, než u běžné populace (Thorová, 2016).

Diagnóza PAS by měla být výsledkem multidisciplinární spolupráce odborníků. „*Diagnostický proces spočívá nejprve v psychologickém a psychiatrickém vyšetření, které musí upřesnit, zda se skutečně jedná o poruchu autistického spektra. Autismus je v podstatě behaviorálním syndromem, kdy je stanovena diagnóza na základě projevů chování bez ohledu na možnou příčinu vzniku*“ (Thorová, 2007).

Komplexní vyšetření v současné době umožňuje posouzení PAS z pohledů různých disciplín (psychologie, psychiatrie, neurologie).

Rodiče a pediatři si mohou povšimnout odchylek v především sociálním vývoji dítěte již velmi brzy, dítě může projevovat rysy autismu již v 10-12 měsících věku. Se stanovením diagnózy PAS je ale nutné počkat minimálně do dvou let dítěte, mezi 4 a 5 rokem života dítěte by již měla být určena přesná diagnóza (Thorová, 2016). Stanovení diagnózy je často složité, a to zejména z důvodu nejednoznačnosti užívání diagnostických materiálů a kritérií u dětí v raném věku a také z důvodu překrývání PAS s mentální retardací. Dalšími faktory, které komplikují stanovení diagnózy, jsou změny chování v průběhu doby a vliv kognitivních faktorů na klinické symptomy.

1.5.1 Diagnostické metody

Základními prostředky diagnostiky PAS jsou pozorování (chování, reakcí, dovedností, způsobu hry, aj.), anamnéza a rozhovor s rodiči. V některých případech je také možné využít klasické vývojové škály (Gesellova, Bayleyové), a testy rozumových schopností (Stanford-Binetova zkouška, Wechslerovy zkoušky inteligence). Kromě těchto běžných diagnostických metod se používají následující metody specifické (Thorová, 2016):

ADI-R (Autism Diagnostic Interview – Revised)

Tato specifická diagnostická metoda je v současné době považována za nejlépe ověřenou. Je založena na strukturovaném rozhovoru s rodiči dítěte. Tato metoda je použitelná od 18 měsíců věku do dospělosti. Hodnocení se provádí ve 3 sledovaných oblastech: sociální interakce, komunikace a chování s opakujícími se a stereotypními tendencemi.

CARS (Childhood Autism Rating Scale)

Tato pozorovací škála byla vydána česky pod názvem *Posuzovací škála dětského autismu*. Byla vytvořena v USA v rámci programu *TEACCH*⁶. Škála odlišuje děti s mírným, středním a těžkým stupněm postižení autismem. Test je použitelný i u jedinců s

⁶ TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children) je program péče o děti s autismem a komunikačními problémy, založený na strukturovaném učení.

postižením intelektu. Test CARS se skládá z 15 hodnocených oblastí, vyšetřovací metoda je založená především na pozorování. Použití testu je vhodné i u předškolních dětí.

DACH (Dětské autistické chování)

Tuto českou screeningovou metodu pro depistáž dětí s PAS vytvořila K. Thorová. Jde o metodu orientační, nikoliv diagnostickou. Použití testu je nejvhodnější u dětí 1,5 – 5 let věku. 74 otázek z dotazníku je směřováno na rodiče a cílí na oblasti smyslového vnímání, verbální a neverbální komunikace, sociálního chování, motoriky, emotivity, hry a způsobu trávení volného času, problémové chování a schopnost adaptace.

CHAT (Checklist for Autism in Toddlers)

Jedná se o screeningovou metodu. Sledovanými položkami jsou: schopnost dítěte sledovat pohled druhého člověka, schopnost symbolické napodobivé hry a schopnost deklarativního ukazování (upozornění ostatních na něco, co dítě zaujalo). Tato screeningová metoda je poměrně jednoduchá na administraci a ve své nejnovější revizi (*Q-CHAT*) je využitelná již ve formě dotazníku jen pro rodiče.

1.6 Terapeutické přístupy

Thorová (2016) označuje jako nejúspěšnější strukturované intervenční programy využívající různé behaviorální⁷ metody a rámce, vizuální podporu, pochopitelná a předvídatelná pravidla a motivaci. Tyto programy představují především programy TEACCH a Aplikovaná behaviorální analýza (ABA).

Čadilová a Žampachová (2008) uvádějí, že zavedením principů strukturovaného učení dochází u jedince s PAS ke zlepšení flexibility chování a myšlení. Prostřednictvím motivace také můžeme u jedince s PAS budovat sociálně přijatelné chování, a naopak eliminovat projevy chování sociálně nepřijatelného, které je v literatuře označované jako *problémové chování* (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007, Emerson, 2008).

⁷ Behaviorismus je jeden z přístupů v psychologii. Tento přístup definoval v roce 1913 americký psycholog J. B. Watson. V centru zájmu je podle behaviorální teorie chování jedince, pozorování a analýza tohoto chování. „Behaviorální teorie se zaměřuje na konkrétní (objektivně měřitelné) chování jednotlivce v kontextu jeho prostředí“ (Matoušek a kol., 2001, s. 227).

O účinnosti metody ABA hovoří i zahraniční autoři: „*Aplikovaná behaviorální analýza je metoda, pomocí které pozorujeme a hodnotíme chování a učíme chování nové. Chování lze porozumět, jestliže podrobně posoudíme soubor okolností před a po sledovaném chování*“ (Richman, 2015, s. 17). Richman, stejně jako Čadilová a Žampachová (2008), zdůrazňuje význam rozvoje flexibility myšlení a chování, která je u jedinců s PAS omezená. Naučené chování nebo dovednost se stanou funkčními pouze tehdy, jsou-li generalizovány, tedy přenositelné mezi různými situacemi a prostředími (Richman, 2015). Je tedy důležité nejen budování správných návyků sociálního chování a správných dovedností, je třeba zaměřit s i na přenášení těchto získaných dovedností z jednoho prostředí do prostředí jiného.

1.6.1 Strukturované učení

„*Strukturalizace znamená vnesení jasných pravidel, zprůhlednění činností a jednoznačné uspořádání prostředí, ve kterém se člověk s PAS pohybuje*“ (Thorová, 2016, s. 402). Protože jedinci s PAS nemají dobře vyvinutou schopnost hodnotit, třdit a vybírat informace z okolí, strukturované prostředí poskytuje jedincům s PAS alespoň nějakou jistotu ve světě, který často nedokážou správně hodnotit a interpretovat (Miller, Smith, 2016).

V reálném prostředí znamená strukturalizace následující:

Struktura prostoru

Strukturování prostoru pomáhá jedincům s PAS získat pocit, že vědí, co a kde se bude dít. Určitá míra předvídatelnosti je pro jedince s PAS zcela zásadní, z důvodu jejich odlišného interpretování reality.

Prostor pro jednotlivé činnosti by měl být oddělen (Čadilová, in Čadilová, Jůn, Thorová, 2007). strukturovaný prostor je také pro jedince s PAS „čitelnější“, je-li nutné se adaptovat na nové prostředí. Důvodem zhoršené adaptace na odlišné prostředí u jedinců s PAS je rigidita v myšlení a chování, zhoršená schopnost přenášet návyky z jednoho prostředí do jiného (Čadilová, in Čadilová, Jůn, Thorová, 2007, Richman, 2015).

Zviditelnění času

„Bez zviditelnění času upadají do stereotypních pohybů a rutin, v nichž hledají své jistoty“ (Čadilová, in Čadilová, Jůn, Thorová, 2007, s. 73). Základním typem zviditelnění času, tedy co a kdy se bude dít, je nástěnný denní režim. Sled jednotlivých činností je prostřednictvím piktogramů nebo předmětů uspořádán buď zleva doprava nebo shora dolů. V daném prostředí by měl mít jedinec s PAS k tomuto dennímu režimu volný přístup (Čadilová, Žampachová, 2008). Denní program umožňuje vizuálně ztvárnit denní program a realitu.

Procesuální schémata –

Procesuální schémata mohou mít podobu předmětovou, obrazovou nebo psanou. Vizualizují sled po sobě jdoucích činností nejrůznějších aktivit. Nejčastěji se používají procesuální schémata pro provádění sebeobslužných činností a k vykonávání domácích prací (Čadilová, in Čadilová, Jůn, Thorová, 2007).

Vizualizovaná komunikace

Zejména u jedinců s těžšími formami postižení PAS je důležitá tzv. vizualizovaná komunikace (Yau, 2016, Howlin, 2006). Peeters (1998) používá pro tyto komunikační systémy termín *augmentativní systémy*. Jedním z těchto komunikačních systémů, které jedincům s PAS umožňují zpřehlednit a zpřístupnit komunikaci, je například systém VOKS - výměnný obrázkový komunikační systém (Yau, 2016).

Pro jedince s PAS, kteří neužívají funkčně mluvenou řeč je tento systém často dobrým způsobem, který může plnit funkce komunikace, tedy požádat o něco, upozornit na sebe, odmítnutí, poznámky a komentáře, poskytovat a požadovat informace, vyjadřovat své pocity (Jůn, in Čadilová, Jůn, Thorová, 2007).

1.6.2 TEACCH program

Tento program vznikl v USA jako výsledkem spolupráce rodičů a odborníků. Jeho cílem je včasná a správná diagnóza a následná speciálně-pedagogická péče, která vychází ze specifik PAS (Thorová, 2016).

Filozofie a zásady TEACCH programu:

- Individuální přístup k jedinci s PAS
- Aktivní generalizace dovedností (prostupnost školního a domácího prostředí)
- Úzká spolupráce s rodinou
- Integrace jedinců s PAS do společnosti
- Přímý vztah mezi ohodnocením a intervencí
- Pozitivní přístup i k jedincům s problémovým chováním, aktivní snaha o pedagogickou intervenci vedoucí ke zlepšení chování

Valenta a Müller (2013) charakterizují program TEACCH v jeho třech základních bodech, kterými jsou individuální přístup, strukturalizace a vizualizace.

V rámci programu TEACCH se pracuje s motivací jedince s PAS prostřednictvím odměn. Tato odměna může mít formu materiální (sladkost, oblíbená hračka), činnostní a sociální (pochvala).

1.6.3 ABA

Aplikovaná behaviorální analýza je terapeutický přístup vycházející z behaviorální teorie. „*Základní teze behaviorální teorie spočívá v přesvědčení, že všechno chování (normální i abnormální) je naučeno v interakci s prostředím. Behavioristé se pokoušejí porozumět těm okolnostem, které ovlivňují průběh učení. Tyto poznatky jsou pak využívány k tvorbě postupů, jež mají sloužit jako nástroj k ovlivnění nežádoucího chování. (...) Cílem behaviorální terapie je změna chování, které brání klientovi s úspěšným a samostatným fungováním*“ (Matoušek a kol., 2001, s. 227).

Hlavním propagátorem tohoto terapeutického přístupu k jedincům s PAS se stal americký psycholog O. I. Loovas (1978, podle Thorová, 2016).

Tento terapeutický přístup je vhodný i pro jedince s PAS a mentální retardací, tedy pro jedince s těžší formou postižení (Howlin, 2009, Matoušek, 2001, Čadilová, Jůn, Thorová, 2007). Keenan (2006) hodnotí ABA jako jednu z nejúspěšnějších terapií pro jedince s PAS na základě „*na důkazech založené praxe*“ (evidence based).

„Aplikovaná behaviorální analýza je disciplína, ve které jsou procesy principů chování systematicky používány k tomu, aby posilovali společenský přijatelné chování...“⁸ (Cooper et al., 1987, s. 14. podle Keenan, 2006).

ABA terapie se snaží měnit vnější chování, a to konkrétně emoční, jazykové a sociální (Thorová, 2016). Stejně jako v programu TEACCH a jako v rámci strukturovaného učení se pracuje s motivací a odměnami.

Principy aplikované behaviorální analýzy lze využít i u jedinců s PAS (a případně mentální retardací), u kterých dochází k problémovému chování (viz kapitola Problémové chování).

1.6.4 Ostatní terapeutické přístupy

Terapeutické přístupy založené na strukturovaném učení a behaviorálním přístupem jsou jen jednou z možností, jak přistupovat k jedincům s PAS (a mentální retardací). Z dalších terapeutických přístupů uvádíme např. Millerovu metodu (Miller, Smith, 2016) a Son-Rise program (Kaufman, 1976, podle Thorová, 2016).

Millerova metoda

Tato terapeutická metoda „...se snaží ovládnout energii přítomnou v elánu, obsesivním a kompulzivním chování autistických dětí a převést ji v užitečné, interaktivní změny, na základě kterých bude možno budovat flexibilitu a komunikaci“ (Miller, Smith, 2016, s. 20). Jedinci s PAS se učí převážet získané dovednosti do různých prostředí, a takto si rozšiřují schopnost chápat symboličnost (která se objevuje např. v komunikaci).

⁸ „Applied Behavior Analysis is the science in which procedures derived from the principles of behavior are systematically applied to improve socially significant behavior...“ (Cooper et al., 1987, s. 14, podle Keenan, 2006)

Son-Rise

Son-Rise program vytvořili rodiče autistického syna, manželé Kaufmanovi z USA. Principem této terapie je neustálé sdílení aktivit s dítětem a jeho absolutní akceptace (Thorová, 2016). Za hlavní terapeuty jsou v tomto terapeutickém programu, či spíše filozofii, označováni rodiče, jejichž lásku a trpělivý přístup nemůže nahradit sebelepší odborník.

2 Autismus a mentální retardace

Nejčastější přidruženou poruchou (komorbiditou) u porucha autistického spektra je mentální retardace⁹, a to zejména u dětského autismu (Hrdlička, Komárek, 2014) Podle Hrdličky (in Hrdlička, Komárek, 2014) dochází k souběžnému mentálnímu postižení u cca 80% dětí postižených PAS formou dětský autismus.

Důsledkem kombinace těchto dvou postižení, PAS (respektive nejčastěji dětský autismus) a mentální retardace dochází k narušení mnoha oblastí, které umožňují normální život bez handicapu (Thorová, in Čadilová, Jůn, Thorová, 2007):

- sebeobsluha a orientační schopnosti;
- narušení receptivní i produktivní složky komunikace,
- celková úroveň komunikace;
- sociální interakce a schopnost spolupráce;
- schopnost učit se, kognitivní schopnosti;
- sebekontrola, plánování, sebeřízení (exekutivní funkce);
- samostatnost, osobní nezávislost;
- ekonomická soběstačnost;
- profesní orientace a zařazení.

Z výše uvedeného vyplývá, že souběžné postižení PAS a mentální retardací může být zejména v případě těžšího stupně mentální retardace velmi závažným handicapem. Gillbert a Peeters (2008) uvádějí, že někdy je velmi složité odlišit autismus od hluboké a těžké mentální retardace, protože při všeobecné mentální retardaci se do určité míry vždy objeví omezení v sociálních a komunikačních dovednostech a představitosti.

Dále se u lidí s PAS a mentální retardací často objevuje autoagresivní chování: *„Sebezraňování se u populace s autismem vyskytuje velmi často. Postižení bijí hlavou o zed', podlahu, okna. Nejvíce je v tomto směru postižená skupina, kde je autismus*

⁹ Někteří autoři (např. Bazalová, 2008) považují výraz *retardace* za hanlivý. Za adekvátnější považují termín *postižení*, a také tento termín užívají. Pro potřeby této diplomové práce ale užíváme termín *mentální retardace*, odpovídá současnému pojetí MKN-10, a také je rozšířenější.

doprovázen těžkou mentální retardací. Tito postižení mají také největší problémy s komunikací (verbální i neverbální) s jinými lidmi“ (Gillbert, Peeters, 2008, s. 65).

2.1 Definice mentální retardace

Mentální retardace je definována jako „...vrozený stav, který se vyznačuje omezením rozumových a adaptivních schopností, jinými slovy nedošlo k přiměřenému a úplnému rozvoji mentálních schopností člověka. Adaptivními schopnostmi máme na mysli schopnost člověka jednat samostatně na úrovni svého věku a v rámci dané kulturní normy. Poznávací, řečové, pohybové a sociální dovednosti...jsou oproti průměru výrazně sníženy“ (Thorová, in Čadilová, Jůn, Thorová, 2007, s. 26).

Černá (Černá a kol, 2008) vychází z aktualizované definice mentální retardace, kterou publikovala AAMR (*American Association for Mental Retardation*) v roce 2002: „*Mentální retardace je snížená schopnost (=disability) charakterizovaná výraznými omezeními v intelektových funkcích a také v adaptačním chování, což se projevuje ve schopnosti myslet v abstraktních pojmech, a v sociálních a praktických adaptačních dovednostech*“ (Luckasson et al. 2002, s. 8, podle Černá a kol., 2008, s. 80).

2.2 Klasifikace mentální retardace

Mentální retardace je dle MKN-10 klasifikována následovně (Švarcová, 2011):

Lehká mentální retardace

(IQ 50-69; F70)

Tento typ mentální retardace je klasifikován u většiny postižených. Většina jedinců dosáhne schopnosti používat řeč v každodenním kontaktu a někteří dosáhnou nezávislosti v osobní péči, sebeobsluha je ale pomalejší. „*Obecně jsou behaviorální, emocionální a sociální potíže lehce mentálně retardovaných ...bližší potřebám, které mají jedinci s normální inteligencí, než specifickým problémům středně a těžce retardovaných*“ (Švarcová, 2011, s. 38).

Středně těžká mentální retardace

(IQ 35-49; F71)

U tohoto typu mentální retardace je výrazně opožděn vývoj řeči, její chápání a užívání. Při práci je třeba dohled a strukturované prostředí. Samostatný život je možný zřídka kdy. Senzoricko-motorické funkce jsou zhoršené, v sociální interakci a komunikaci jsou neobratní. U některých jedinců řeč chybí, může nahrazena metodami alternativní a augmentativní komunikace¹⁰ (AAK).

Těžká mentální retardace

(IQ 20-34; F72)

Většina jedinců trpí poruchami motoriky. Využívají se metody AAK. Neverbální, neartikulovaná, případně jednoslovná komunikace.

Hluboká mentální retardace

(IQ nižší než 20; F73)

Jedinci jsou schopni pouze rudimentální neverbální komunikace (úsmev, pláč, radost ze společnosti). Většinou jsou tito jedinci imobilní, je nutná stálá pomoc a dohled.

Jiná mentální retardace a nespecifikovaná mentální retardace

Tento termín se užívá, pokud nemůže být na základě diagnostických kritérií užita některá z výše uvedených diagnóz.

2.3 „Funkční“ dělení postižení PAS

V souvislosti s problematikou autismu a mentální retardace považuje za důležité, vysvětlit v této diplomové práci termíny, se kterými se v praxi často setkáváme. Jedná se o dělení typů autismu na *vysokofunkční* (VFA), *středněfunkční* (SFA) a *nizkofunkční*

¹⁰ „Termin augmentativní komunikace ... se používá pro komunikační systémy, které nějakým způsobem podporují nedostatečně rozvinuté komunikační schopnosti a rozšiřují mluvenou řeč. (...) Označení alternativní komunikace se vztahuje na systémy, které mají plně nahradit mluvenou řeč, jež se buď nevyvinula, nebo zanikla“ (Švarcová-Slabinová, 2011, s. 123).

(NFA). Toto dělení se objevuje v literatuře u českých i zahraničních autorů (srov. Bernier, Gerds, 2010).

Zatímco jako vysokofunkční označujeme jedince bez mentální retardace, u středněfunkčních a nízkofunkčních jedinců je MR téměř vždy přítomna (Opekarová, Šedivá, 2006).

Vysokofunkční autismus

- Sociální chování – zvláštní projevy; nepřiměřenost; disinhibice.
- Řeč - komunikativní; zvláštní projevy řeči; nepřiměřenost konverzace; ulpívání na tématech; verbální rituály.
- Hra – zvláštní zájmy; ulpívavost; nezájem o kolektivní hry; obtížné chápání pravidel hry; omezená či žádná schopnost symbolické hry; obtížné rozlišování reality a fantazie; konstrukční a jednoduchá napodobivá hra.
- Intelekt – nadprůměr; průměr; subnorma; snížené sociální IQ.

Středněfunkční autismus

- Sociální chování – větší uzavřenost; snížená schopnost navazovat kontakty; snížená spontaneita až pasivita.
- Řeč – snížená schopnost komunikace, echolálie, záměna zájmen, perservace.
- Hra – pohybové stereotypie, stereotypní manipulace s předměty, ulpívavost, prvky konstrukční hry, konstrukční hry.
- Intelekt – lehká mentální retardace, středně těžká mentální retardace, snížená adaptabilita.

Nízkofunkční autismus

- Sociální chování – uzavřenost, malá či žádná schopnost navazovat kontakt; výrazný negativismus.
- Řeč - mutismus; skřeky a zvuky; ojedinělá slova; nefunkční echolálie.
- Hra – manipulační či žádná hra; dlouhotrvající pohybové stereotypie.
- Intelekt – těžká mentální retardace; hluboká mentální retardace.

2.4 Specifika komorbidity PAS a MR

Jak pro PAS, tak pro mentální retardaci je typická značná variabilita symptomů (Opekarová, Šedivá, 2006, srov. Černá et al., 2008). Vývojové profily dětí s PAS a mentální retardací bývají značně nevyrovnané (Bazalová, 2008). Je proto nutný vysoce individualizovaný a skutečně na jedince zaměřený přístup. *„Pracovat se zaměřením na osobu znamená nevycházet z představ o tom, jací by lidé měli být, nýbrž z toho, jací jsou, a z toho, jaké jsou jejich možnosti. Pracovat se zaměřením na osobu znamená brát lidi vážně v jejich osobité jedinečnosti, snažit se porozumět jejich způsobu vyjadřování a podporovat je v tom, aby našli své vlastní cesty k přiměřenému zacházení s realitou, samozřejmě v rámci jejich omezených možností“* (Pörtner, 2009, s. 15).

Na rozdíl od jedinců, kteří mají diagnostikovanu pouze mentální retardaci, mají jedinci s poruchami autistického spektra větší potíže chápat a vyjadřovat emoce, rozumět verbální i neverbální komunikaci a používat ji, adekvátně reagovat v různých sociálních a společenských situacích. Z tohoto vznikají četná nepochopení a frustrace. V důsledku frustrace může dojít k výskytu problémového chování. Nejčastěji se vyskytuje problémové chování ve smyslu agrese, destruktivity, sebepoškozování (Thorová, in Čadilová, Jůn, Thorová, 2007). *„Sebezraňování se u populace s autismem vyskytuje velmi často. Postižení bijí hlavou o zed', podlahu, okna. Nejvíce je v tomto směru postižená skupina, kde je autismus doprovázen těžkou mentální retardací. Tito postižení mají také největší problémy s komunikací (verbální i neverbální) s jinými lidmi“* (Gillbert, Peeters, 2008, s. 65).

Na závěr této kapitoly je důležité říci, že i u jedinců s kombinovaným postižením (kterým autismus a mentální retardace je), je vždy nezbytné volit vzdělávací programy orientované na autismus (Peeters, 1998).

3 Problémové chování

Problémové chování (v anglickém originále *challenging behaviour*) definuje Emerson jako „...kulturně abnormální chování takové intenzity, frekvence anebo trvání, že může být ohroženo fyzické bezpečí dané osoby nebo druhých, nebo chování, které může vážně omezit používání běžných komunitních zařízení nebo může vést k tomu, že dané osobě do nich bude odepřen přístup“ (Emerson, 2008, s. 13).

V anglickém originále pojmenovává Emerson problémové chování *challenging behaviour*, čímž poukazuje na fakt, že situace by neměla být chápána jako problém, ale spíše jako výzva (Emerson, 2008). Takzvané problémové chování totiž často nebývá ani tak problém uživatele, jako okolního prostředí. Chování lidí s autismem a mentální retardací se často stává „problémovým“ až v sociálním kontextu (Emerson, 2008). „Kontext je základ, který dává význam jakémukoliv chování. Chování může být označeno jako problémové pouze v určitých kontextech“ (Emerson 2008, s. 18). Do značné míry je tedy problémové chování dáno kulturními zvyklostmi a také představami o sociálních rolích. Je možné říci, že problémové chování je především sociální konstrukce (Emerson 2008).

Čadilová a Žampachová (2012) upozorňují, že na frekvenci i intenzitu problémového chování má vliv míra symptomatiky PAS, prostředí, ve kterém se jedinec pohybuje a jeho schopnost adaptability. Ne vždy ale platí, že čím těžší míru symptomatiky jedinec vykazuje, tím závažnější je jeho problémové chování.

V souvislosti s problémovým chováním by bylo vhodné vysvětlit, co je tedy vlastně chování „normální“. „Normální chování je tedy z pohledu behaviorální terapie takové chování, které vede v dané situaci nejjednodušší cestou k požadovanému cíli, a to vždy pouze z pohledu člověka, který se takto chová“ (Jůn, in Čadilová, Jůn, Thorová, 2007, s. 125).

Nejčastější formy problémového chování jsou: agrese, sebepoškozování a ničení majetku.

Faktory, které ovlivňují možný výskyt problémového chování (PCH) jsou:

- pohlaví (u mužů a chlapců dochází k výskytu problémového chování častěji),
- věk,
- specifické syndromy a poruchy (např. Lesch-Nyhanův syndrom, Prader-Willi syndrom)
- přidružené postižení (slepota, hluchota, pohybové omezení),
- vlivy prostředí,
- stupeň poškození intelektu (Emerson, 2008).

3.1 Příčiny problémového chování

Častým problémem u jedinců s autismem a mentální retardací je to, že jejich komunikační dovednosti nejsou na dostatečné úrovni pro to, aby plnily funkci komunikace. Čadilová (in Čadilová, Jůn, Thorová, 2007) vádí jako nejdůležitější funkci komunikace následující: požádat o něco, upozornit na sebe, odmítnutí, poznámky a komentáře, poskytovat a požadovat informace, vyjadřovat své pocity.

Howlin (2009) popisuje, jak problémové chování přebírá funkci komunikace. „*Je zřejmé, že takové chování může být pro někoho s omezenou možností komunikovat jediným možným způsobem, jak rychle, účinně a předvídatelně kontrolovat své okolí. Analýza funkcí takového chování často ukáže, že takzvané maladaptivní chování může být až extrémně adaptivní a účinné, jestliže postižený není schopen vyjádřit potřeby, city nebo emoce jiným způsobem. Tlučení hlavou, házení televizí přes celou místnost, tahání za vlasy vyvolá pravděpodobně rychlou a předpokládanou reakci okolí*“ (Howlin, 2009, s. 65).

Vzhledem k tomu, že u jedinců s PAS a mentální retardací převládá motorická komunikace (např. odvedou nás na místo, kde je to, co si přejí), je důležité tyto motorické projevy s komunikačním významem sledovat a správně interpretovat. Pokud si těchto komunikačních projevů nevšímáme, nebo je špatně interpretujeme, může dojít k výskytu problémového chování (Jůn, in Čadilová, Jůn, Thorová, 2007).

Gillbert a Peeters (2008) uvádějí, že někteří jedinci s PAS a MR zůstávají na úrovni *prekomunikace*, chtějí tedy něco sdělit, ale nedisponují prostředky, jejichž formou by se mohli vyjádřit; reagují tedy výbuchem vzteku z frustrace nad situací, kdy chtějí něco sdělit, ale nikdo jim nerozumí.

Durand a Crimmins (1990, podle Čadilová, Jůn, Thorová, 2007) rozdělují problémové chování podle jeho účelu:

- přilákání pozornosti;
- sebestimulační funkce problémového chování;
- útek nebo snaha vyhnout se nějaké činnosti či situaci;
- chování indikující žádost o pomoc nebo asistenci.

Problémové chování může být vyvoláno i jinými příčinami, než touhou a zároveň neschopností jedince něco vyjádřit. Může být i výrazem frustrace z prostředí nebo okolností, ve kterých se jedinec nalézá. Děje se tak často u jedinců, kteří jsou klienty velkokapacitních pobytových služeb (Jůn, in Čadilová, Jůn, Thorová, 2007, srov. Emerson, 2008).

Problémové chování se také může objevit tehdy, nejsou-li u jedince naplněny základní lidské potřeby:

- fyziologické potřeby;
- potřeba bezpečí, jistoty a soukromí;
- potřeba někam patřit a být milován;
- potřeba úcty a respektu;
- potřeba seberealizace.

Příčiny problémového chování dále můžeme také dělit na *vnitřní* (nepohoda, špatná nálada jedince) a *vnější* – okolní vlivy prostředí (Jůn, in Čadilová, Jůn, Thorová, 2007, srov. Emerson, 2008).

Problémové chování se vyskytuje nejčastěji v situaci, kdy u jedince došlo k sociální nebo materiální deprivaci. Problémové chování může tedy znamenat jakousi *vyrovnávací reakci* (Emerson, 2008).

3.2 Terapie problémového chování

Vzhledem k tomu, že výskyt problémového chování jedince s PAS a mentální retardací často vyčleňuje s dostupnosti některých sociálních služeb (Emerson, 2007), je vhodné pracovat na jeho eliminaci. Problémové chování na veřejnosti zároveň působí jako jeden z nejvíce stresujících faktorů na rodiče jedinců s PAS a mentální retardací (Richman, 2015).

Předtím, než se rozhodneme, zda konkrétní projevy problémového chování odstraňovat, měli bychom si položit následující otázky: by měly být odstraňovány, a jaké ne, jsou podle Richmana (2015) tyto:

- je to nebezpečné pro dítě? (sebepoškození),
- je to nebezpečné okolí? (agresivita),
- narušuje toto chování možnost učení?
- vylučuje toto chování jedince z kolektivu? (Richman, 2015)

Je také důležité si všimnout toho, jakou funkci problémové chování plní: Durand a Crimmins (1990, podle Čadilová, Jůn, Thorová, 2007) o tzv. *komunikativních funkcích* problémového chování. Je tedy nutné sledovat nejen problémové chování, ale především to, co se klient snaží prostřednictvím svého chování, které je vnímáno jako problémové, sdělit.

3.2.1 ABA jako terapie problémového chování

Behaviorální přístup popisuje lidské chování prostřednictvím tzv. *ABC modelu*:

A (antecedent) – spouštěč → B (behavior) - vlastní chování → C (consequence) – následek, zpevňovač.

Z těchto uvedených fází problémového chování můžeme objektivně sledovat pouze fázi B. Fáze A a C jsou pouze subjektivními hypotézami okolí, neboť jedinec s těžší formou postižení nám je z důvodu svého handicapu není schopen sdělit.

Chceme-li problémové chování měnit, musíme jej podrobně analyzovat (Jůn, in Čadilová, Jůn, Thorová, 2007, srov. Emerson, 2008). Nejprve je nutné najít podnět, který problémové chování zpevňuje, a poté se snažit o jeho eliminaci.

Emerson (2008) hovoří o tvořivých postupech, tedy nahrazování problémového chování budováním nových typů chování a souborů dovedností.

V případě sebepoškozování (autoagrese), které je u jedinců s autismem a mentální retardací poměrně časté (Emerson, 2008, srov. Gillbert, Peeters, 2008), doporučuje Durand (1989, podle Jůn, in Čadilová, Jůn, Thorová, 2007) nejprve identifikovat podnět, který autoagresi posiluje a snažit se o jeho eliminaci. V druhé fázi bychom měli jedince učít takovému vhodnému sociálnímu chování, kterým dosáhne podobného, nebo stejného výsledku.

Jůn (in Čadilová, Jůn, Thorová, 2007) popisuje behaviorální terapii problémového chování v pěti krocích:

Behaviorální a funkční analýza chování

Primárně je nutné zjistit, za jakých okolností (kdy, kde, s kým, při čem) se problémové chování vyskytuje (behaviorální analýza). Následně je nutné vysledovat, jakou funkci chování plní a proč k němu dochází opakovaně (funkční analýza).

Analýza prostředí

V rámci analýzy prostředí je nutné zjistit, zda se v okolí nevyskytují podněty pro jedince nepříjemné, nevyhovující a rušivé.

Analýza činností a volného času

Dále je nutné zjistit, zda činnosti, které jedinec v průběhu dne dělá pro něj nejsou příliš zdlouhavé, nudné, nevyhovující náročností apod.

Diferenční zpevňování

Sociálně přijatelné chování, případně absenci problémové chování podporujeme prostřednictvím odměn. U jedinců s těžší formou postižení se jedná především o odměny materiální (sladkosti, oblíbené jídlo, oblíbené hračky).

Restriktivní postupy a averzivní tlumení

Využití restriktivních postupů¹¹ je přípustné pouze v rámci „krizového scénáře“. V praxi jde většinou o fyzické zabránění problémovému chování, které překročilo únosnou mez, či se stalo příliš nebezpečným.

Při averzivním tlumení používáme bezprostředně po výskytu problémové chování nepříjemný následek. Jedná se o formu trestu, přičemž užití trestu je vždy diskutabilní (Jůn, in Čadilová, Jůn, Thorová, 2007, srov. Matoušek a kol., 2001). Většinou se jedná o trest formou *time-out* (*čas bez pozitivního zpevňování*), tedy odepření přísunu stimulů po určitý čas, bezprostředně po výskytu problémového chování.

Podle Emersona (2008) je nutné hodnotit problémové chování v rámci konkrétního kontextu. Kontext je osobní, biologický, historický a environmentální.

I Emerson (2008) zmiňuje represivní metody; i když je označuje za problematické. Trest odmítnutím (přerušení kontaktu a ignorování klienta na 5-15 vteřin) je tzv. *negativní trest*, kterým odejmeme jedinci s problémovými projevy v chování pozitivní posilovač. Na problémové chování není žádná okamžitá reakce, kterou by si s tímto chováním jedinec spojil, a tak se problémové chování neposiluje. *Pozitivní trest* znamená, že na problémové chování reagujeme nepříjemným podnětem (např. verbálním pokáráním, krátkodobým fyzickým omezením). Užívání těchto trestů ale vedlo k četným negativním dopadům, není tedy vhodné je v rámci terapie problémového chování používat. Fyzické restriktce by měly být využity pouze v kritických situacích, kdy není možné sebepoškozování nebo vně orientované agrese zabránit jiným způsobem (Jůn, in Čadilová, Jůn, Thorová, 2007).

¹¹ Použití restriktivních postupů v rámci sociálních služeb řeší i Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 89.

3.2.2 Jiné přístupy k problémovému chování

Švarcová-Slabinová (2011) uvádí jako postupy vhodné ke zvládnutí problémového chování tyto následující:

- prevence nevhodného chování – snažit se eliminovat situace, kdy k problémovému chování dochází;
- modifikace nevhodného chování – někdy je problémové chování projev nudy, nefunkční rituál;
- zavádění postupných změn –vzhledem k rigiditě chování a myšlení přijímají jedinci s PAS obtížně změny;
- úprava prostředí – eliminace spouštěčů v prostředí;
- využití kompromisů – nesmiřovat se s projevy problémového chování, ale postupně měnit toto chování v chování sociálně přijatelnější tolerovatelné;
- zavedení pravidel – závisí na mentální úrovni dětí;
- sebeřídící techniky – přijmout, že někdy je nutné se přizpůsobit nečekané změně;
- relaxační metody;
- využívání speciálních zájmů a schopností k usměrňování problémového chování a nácviku tolerovatelného chování;
- využití rituálů – rituály podporující vývoj.

4 Sociální služby v ČR

Sociální služby zahrnují činnost nebo soubor činností zajišťující pomoc a podporu fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci, tak aby tyto činnosti podporovaly sociální začlenění. Sociální služby jsou mimo jiné poskytovány osobám, jejichž dlouhodobý nepříznivý zdravotní stav omezuje duševní, smyslové a fyzické schopnosti a má vliv na péči o vlastní osobu a soběstačnost (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 3).

Zařízení, která poskytují sociální služby podléhají registraci a jsou zařazeny do registru poskytovatelů sociálních služeb. Registrace je dle Zákona č. 108/2006 Sb., sociálních službách, § 77 oprávněním k poskytování sociálních služeb. Toto oprávnění vydává příslušný krajský úřad.

4.1 Zákon o sociálních službách a deinstitucionalizace

Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb. je velmi významným posunem na poli deinstitucionalizace sociálních služeb. „*Pojem deinstitucionalizace se v sociálních službách používá ve smyslu přechodu od dominantního poskytování pobytových sociálních služeb směrem k poskytování sociálních služeb zaměřených na individuální podporu života člověka v přirozeném prostředí. Je to proces postupný, kdy dochází k odklonu od tzv. komplexní dlouhodobé péče v institucích směrem k poskytování služeb formou individualizované podpory života v komunitě*“ (Čámský, Krutilová, Sembdner, 2011, s. 12).

V České republice dochází k postupné deinstitucionalizaci od roku 1989. Od té doby prochází oblast sociálních služeb rozsáhlými změnami. Došlo nejen k velkému rozšíření sociálních služeb, v sociálních službách už nejde o pouhé zajištění základních životních potřeb, ale postupně vznikají specializované odborné služby pro malé skupiny zdravotně postižených. V poskytování sociálních služeb opět získává zpět svůj prostor občanský a církevní sektor. Rozvíjí se neziskový sektor, hraje v poskytování sociálních služeb naprosto zásadní roli, nezastupitelný je dodnes. V oblastech, kde svou úlohu na

poli poskytování sociálních služeb neplnily samosprávy, či poskytovatelé zřizování měst, obcemi a kraji, nabídku a vlastní poskytování služeb zajistil právě neziskový sektor, ovšem podporovaný ze strany MPSV a regionů (Čámský, Krutilová, Sembdner, 2011).

Skutečný rozvoj a změny v sociálních službách nastaly v ČR až v roce 2007, s nástupem platnosti zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (Čámský, Krutilová, Sembdner, 2011). Zatímco do roku 1989 byl systém sociálních služeb realizován především prostřednictvím institucí, teprve v roce 2007 byla díky změnám zákona umožněna skutečná deinstitucionalizace. Ačkoliv byl proces reformy sociálních služeb zahájen již po revoluci v roce 1989, dodnes jsou v některých oblastech služby nedostatečné, především podle mluvčích rodičů. Po roce 1989 nastala reforma v poskytování sociálních služeb, pro některé poskytovatele sociálních služeb ale znamenala tato reforma pouze změny v oblasti prostředí a materiálního vybavení. Skutečná reforma celkového přístupu je dlouhodobým a pozvolným procesem, který se stále děje (Čámský, Krutilová, Sembdner, 2011).

Prostřednictvím deinstitucionalizace sociálních služeb by mělo být umožněno, aby děti, respektive mladí dospělí, vyrůstali a zůstávali, pokud možno, v péči rodiny. Švarcová-Slabinová (2011) uvádí, jak významné je, aby dítě s postižením vyrůstalo, pokud je to možné, v rodině. *„Zákon o sociálních službách akcentuje význam rodiny v péči o lidi se zdravotním postižením a vytváří podmínky pro to, aby jim potřebné služby mohly být poskytovány v přirozeném prostředí.“* (Švarcová-Slabinová, 2011, s.168). Žádné jiné prostředí kromě rodiny nedokáže poskytnout stejný pocit bezpečí, jistoty, emocionální stability, ani stejné množství podnětů pro další rozvoj jedince (Švarcová-Slabinová, 2011).

4.2 Odlehčovací služby

Odlehčovací služby spadají do oblasti sociálních služeb (viz Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách). Podle Thorové (2016) by cílem v poskytování sociálních služeb jedincům s PAS mělo být nastavení sociálního systému podpory rodiny a posuzování

potřeb člověka s PAS. Služby typu odlehčovací péče, pobytové služby, sociální rehabilitace a podporované zaměstnávání, služby zaměřené na sociální začleňování a celoživotní navyšování sociálních a sebeobslužných dovedností by měly být ideálně dostupné všem lidem, kteří to potřebují, bez ohledu na míru handicapu. Je důležité podporovat poskytovatele sociálních služeb, aby byly poskytované služby vysoce kvalitní a dostupné všem lidem s autismem, tedy i těm, u kterých se objevuje přidružené problémové chování. Zajišťování dostupnosti sociálních služeb je jedním z klíčových požadavků EU na poskytování služeb ve veřejném zájmu, mezi které patří i sociální služby (Pilát, 2014).

Dle Zákona o sociálních službách¹² jsou odlehčovací služby službou sociální péče, kdy „...cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek“ (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 44, odst. 1). „Odlehčovací služby jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí...“ (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 44, odst. 1).

Odlehčovací služba zahrnuje dle zákona tyto základní činnosti:

- „a) pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- b) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,
- c) poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy,
- d) poskytnutí ubytování v případě pobytové služby,
- e) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- f) sociálně terapeutické činnosti,

¹² Zákon č. 108/2006 Sb., dostupné z http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf

g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí,

h) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti.“ (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 44, odst. 2).

Zařízení odlehčovacích služeb se stejně jako ostatní zařízení služeb sociální péče řídí *Standardy kvality sociálních služeb*. Tyto standarty jsou definovány v příloze č. 2 vyhlášky č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení Zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb.

Vznik právních standardů kvality umožňuje skutečný posun na poli poskytování sociálních služeb. Díky novému zákonu je akcentována nejen péče, ale i lidská práva a důstojnost uživatelů (Čámský, Krutilová, Sembdner, 2011). Zákon definuje, že sociální služby jsou poskytovány na smluvním základě. „*Příspěvek na péči umožňuje zajišťovat péči, pokud možno v přirozeném prostředí, tj. pomáhá krýt náklady pečujícímu prostředí*“ (Čámský, Krutilová, Sembdner, 2011, s. 18).

Pro potřeby diplomové práce považujeme za důležité, zmínit ještě službu sociální péče, která je poskytována jako osobní asistence. V praxi totiž rodiče jedinců s PAS a mentální retardací využívají služeb osobní asistence k tomu, aby si mohli dopřát potřebný odpočinek, tedy služba osobní asistence plní funkci odlehčovací (viz dále) „*Osobní asistence je podle zákona o sociálních službách „Terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje*“ (Švarcová-Slabinová, 2011, s. 184).

Odlehčovací péči (*respite service*) dělí na *formální (formal support)*, kdy se jedná o placené profesionály, a *neformální (informal support)*, kdy odlehčení v rámci péče poskytují přátelé, příbuzní a známí rodiny. Rodina, která pečuje o jedince s těžší formou postižení potřebuje nejen informace a péči odborníků, ale také podporu okolí a čas na odpočinek (Coleman, Gillberg, 2012).

Intervence by měla probíhat i v rodině samotné: „*Služby poskytované mladým dospělým, u kterých pozorujeme problémové chování a kteří žijí doma se svými rodiči,*

jsou často nedostatečné (...) tyto služby by měly rodičům pomoci v efektivním zvládnutí epizod problémového chování“ (Emerson 2008, s. 23).

4.3 Odlehčovací služby a komunitní péče

Aby byly odlehčovací služby dostupné, měly by být realizovány v oblasti jednotlivých regionů. Takováto sociální práce, realizovaná na lokální úrovni, v jednotlivých komunitách, je označována jako komunitní práce. *„Komunitní práce (práce s komunitou, komunitní sociální práce, sociální práce s komunitou) je v textech z oblasti sociální práce chápána jako jedna z forem sociální práce“ (Thomas, 1983, In: Šťastná, 2016, s. 8).* Komunitou rozumíme lidi, kteří žijí na určitém geograficky definovaném území a existují mezi nimi sociální vazby. Identifikují se s místem, kde žijí, i s ostatními lidmi, kteří s nimi tuto oblast sdílejí (Šťastná, 2016).

Komunitu můžeme vyčlenit úrovni mikroregionu, obce, města, či městské části. Sociální komunitní práce je realizována ve strukturách a organizacích sociálních služeb. Poskytovatelem těchto služeb může být obec, kraj nebo neziskový sektor. Sociální služby se pak orientují na cílové skupiny dětí, dospělých a seniorů, které jsou ohroženy sociálním vyloučením, nebo potřebují specializovanou péči z důvodu zdravotního postižení (Šťastná, 2016)

Na úrovni daného regionu je třeba sociální služby i plánovat. Komunitní plánování sociálních služeb je *„...proces mapování, vyhodnocování a sociálních služeb na území krajů a obcí. Cílem je vytvořit síť sociálních služeb, která bude nejlépe naplňovat potřeby občanů a pomůže jim řešit nepříznivé životní situace.“ (Šťastná, 2016, s. 47).* Cílem komunitního plánování sociálních služeb je tedy distribuovat služby tak, aby byly dostupné všem lidem, kteří je potřebují.

„Proces musí být transparentní a vycházet ze spolupráce a partnerství všech účastníků plánování, tj. zadavatelů (veřejná správa), poskytovatelů sociálních služeb a uživatelů sociálních služeb (tzv. triáda)“ (Šťastná, 2016, s. 47). Komunitní plán sociálních služeb je dokument, který slouží jako strategický plán rozvoje služeb. Je předkládán zastupitelstvu obce ke schválení. Vychází z regionálních podmínek a potřeb

komunity. Jsou v něm stanoveny krátkodobé i dlouhodobé cíle a priority rozvoje sociálních služeb v dané obci (Šťastná, 2016).

4.4 Význam odlehčovacích služeb

Odlehčovací služby mají velký význam pro to, aby dítě s postižením mohlo vyrůstat ve svém přirozeném sociálním prostředí. Pouze rodina, která není péčí o svého postiženého člena přetížena, může pečovat dobře a dlouhodobě. Odpočinek je nutný, protože péče o dítě s těžší formou autismu, u kterého může docházet k problémovému chování, je velmi náročná a pro rodiče nesmírně zatěžující (Straussová, Strnadová 2007).

„Odlehčovací (respitní) služby poskytují rodině, která pečuje o dítě nebo dospělého člena rodiny se závažnějším postižením. Umožňuje rodině a zejména osobě, která se převážně o postiženého člena stará, odjet na dovolenou nebo do lázní, odpočinout si a načerpat nové síly. Tato služba může být zajištěna dobu od několika dnů do několika týdnů a může být poskytována buď v rodině klienta, nebo v zařízení organizace, která službu poskytuje. Poskytovatel služby potom přebírá odpovědnost za uspokojování všech potřeb klienta“ (Švarcová-Slabinová, 2011, s. 188).

Zejména v rodinách, které pečují o dítě s těžší formou autismu, má poskytování odlehčovacích služeb naprosto zásadní význam, neboť míra stresu v těchto pečujících rodinách, je skutečně velká.

„Taková rodina (s dítětem s mentálním postižením – doplnila autorka DP) získává odlišnou sociální identitu a po narození dítěte ... dochází ke změnám v organizaci života rodiny, může se změnit ekonomická situace rodiny, neboť zpravidla matka zůstává trvale doma. Péče o dítě je náročná a značně ovlivní chod celé rodiny. Závažnost postižení hraje velkou roli“ (Bazalová, 2008, s. 83).

Stres je v rodinách dětí s mentálním postižením a autismem velmi zásadní faktor; za nejvíce zatěžující faktor je pak považováno právě problémové chování (Strnadová, 2007). *„Autistické projevy, konkrétně problémové chování dětí s autismem, se ukazují jako nejproblémovější aspekt rodičovství“ (Strnadová, 2007, s. 211).* Jedinci s autismem

jsou považováni za „na péči náročné klienty“ i v rámci profesionální péče. Potvrzuje to výzkum na Kalifornské univerzitě (Kasari a Sigman, 1997, podle Straussová, 2016).

Straussová (2016) cituje studie z Oxfordu a z univerzity v Birminghamu (Hassal et al., 2005), která také poukazuje na souvislost mezi problémovým chováním dítěte s postižením a mírou stresu, které situace v rodičích vyvolává.

U jedinců s těžším typem postižení je sociální chování postiženo do značné míry, a problémy přetrvávají do dospělosti. *„U klasického autismu je konečný výsledek v psychosociální oblasti velmi omezený. Pouze 5% postižených zvládne sebeobsluhu a vyvine se u nich empatie k jiným lidem do té míry, že jsou schopni nezávislého života. Přibližně dvě třetiny postižených s diagnózou autismus zůstává závislá na ostatních i v dospělosti“* (Gillbert, Peeters, 2008, s. 33).

Sládečková a Sobotková (2014) citují různé zahraniční studie (Gray, 2003; Kaminsky, Dewey, 2002), které popisují nejvýznamější zátěžové faktory v péči rodičů o děti s autismem:

- dlouhý a frustrující proces stanovení diagnózy;
- definitivnost autismu jako trvalé poruchy;
- nedostatečné a nepřesné veřejné povědomí o autismu;
- neakceptace autistického chování společností, někdy i ze strany členů vlastní rodiny;
- nedostatečná sociální podpora;
- extrémně rušivé sociální chování.

Z důvodu obtíží ve sféře sociálního chování a navazování sociálních kontaktů mohou i v menších pobytových zařízeních tito jedinci strádat, neboť míra společenských nároků je pro ně příliš vysoká (Howlin, 2009). Zároveň je ale péče o dospělého jedince s PAS a mentální retardací v rodině velmi vyčerpávající. Odlehčovací služby se tedy jeví jako dobré řešení, kdy jedinec může zůstat v rodině (především v dětském věku), rodina, ale zároveň není přetížena péčí o takového jedince, nebo alespoň má čas a prostor na zotavení a odpočinek.

4.5 Problémy v poskytování odlehčovací péče

Dostatečné pokrytí celého území spektrem sociálních služeb je stále problematické. „*Velkým problémem je v některých regionech nedostatek služeb typu osobní asistence, respitní péče a pro rodiny často finanční nedostupnost těchto služeb na celou dobu, kterou by potřebovali, neboť příspěvek na péči tuto potřebu zpravidla nepokryje*“ (Bazalová, 2008, s. 95).

Dalším problémem je v případě jedinců s PAS a mentální retardací také nedostatek takových sociálních služeb, které jsou dostatečně kompetentní poskytovat kvalitní a kvalifikovanou službu jedincům, kteří vyžadují vysoce specifický a odborný přístup (Thorová, 2016). Nároky na personál jsou, zejména v případě jedinců s problémovým chováním, značné.

„Být schopen“ poskytovat kvalitní sociální službu jedincům s těžší formou postižení, předpokládá:

- porozumění autismu,
- být schopen vycházet ze základů individuálního vyhodnocení,
- být schopen přizpůsobit se prostředí,
- být schopen zdůraznit extrémně funkční dovednosti,
- během výuky a nácviku používat komunikační styl specializovaný pro autismus (Gillbert, Peeters, 2008).

Nedostatek odlehčovacích služeb pro jedince s těžším stupněm postižení uvádějí i některé zahraniční zdroje, např. Coleman a Gillberg(2012).

Odlehčovací péči (*respite service*) dělí na *formální (formal support)*, kdy se jedná o placené profesionály, a *neformální (informal support)*, kdy odlehčení v rámci péče poskytují přátelé, příbuzní a známí rodiny. Rodina, která pečuje o jedince s těžší formou postižení potřebuje nejen informace a péči odborníků, ale také podporu okolí a čas na odpočinek (Coleman, Gillberg, 2012).

Intervence by měla probíhat i v rodině samotné: „*Služby poskytované mladým dospělým, u kterých pozorujeme problémové chování a kteří žijí doma se svými rodiči, jsou často nedostatečné (...) tyto služby by měly rodičům pomoci v efektivním zvládnání epizod problémového chování*“ (Emerson 2008, s. 23).

Dalším možným problémem může být adaptabilita jedinců s PAS a MR, a tedy horší přivykání na nové prostředí. V případě, že nejsou odlehčovací služby poskytovány terénně, a tedy v domácím prostředí rodiny klienta, je nejlepším řešením jedince na pobyt mimo domov systematicky připravovat nácvikem a procvičováním situací, které mohou nastat v prostředí zařízení, které službu poskytuje (Richman, 2015).

Prostředí, ve kterém jsou respitní služby poskytovány, by mělo odpovídat výchovně-vzdělávacím a terapeutickým přístupům k jedincům s PAS a mentální retardací.

4.5.1 Doporučení pečujícím rodinám

Jakkoliv je domácí péče o jedince s PAS a mentální retardací žádoucí, a to především v dětském věku (srov. Švarcová-Slabinová, 2001, Bazalová, 2008), zároveň tato péče, pokud je dlouhodobá, představuje pro rodinu značnou zátěž a ovlivňuje významným způsobem podmínky života rodiny.

Poruchy autistického spektra patří mezi poruchy dětského vývoje, jež jsou nejnáročnější na výchovu. Rodiče dítěte s autismem jsou vystaveni dlouhodobě značnému stresu (Koegel, 1992, podle Thorová, 2016).

Terapeut J. Dobbson (podle Thorová, 2016) shrnul důležitá doporučení rodičům:

- kdykoliv dochází k vyčerpání, snažte se vyloučit nadměrnou zátěž a delegujte bez pocitů viny povinnosti na druhé osoby;
- naučte se odpočívat a bavit, i když pečujete o dítě s postižením, prospějete tak nejen sobě, ale i svému dítěti;
- veďte své dítě k samostatnosti, i když je handicapované, příliš protektivním způsobem dítěti škodíte, je důležité naučit se akceptovat přirozené riziko;

- četné problémy lze vyřešit s pomocí zkušeného psychoterapeuta, nebojte se požádat o terapeutickou pomoc pro celou rodinu.

5 Dostupnost odlehčovacích služeb v krajích ČR – výzkumné šetření

Po prostudování odborné literatury a popsání problematiky autismu v komorbiditě s mentální retardací a odlehčovacích služeb jsme se rozhodli provést výzkumné šetření.

V tomto výzkumném šetření diplomová práce mapuje dostupnost odlehčovacích služeb pro děti a dospělé ve všech 14 samosprávných krajích ČR.

Záměrem výzkumného šetření bylo také zjistit, jakých forem odlehčovacích služeb využívají rodiče jedinců s autismem a mentální retardací, případně, co je pro ně ve využívání těchto služeb překážkou.

5.1 Popis výzkumného cíle

Cílem výzkumného šetření bylo zjistit, zda jsou v jednotlivých krajích České republiky dostupné odlehčovací služby pro rodiny pečující o jedince s autismem a mentální retardací a zda rodiny s jedincem s PAS a MR tyto služby využívají.

V první fázi výzkumného šetření jsme mapovali dostupnost odlehčovacích služeb v jednotlivých samosprávných krajích. Ve druhé fázi výzkumného šetření jsme se ptali jsme se respondentů (osob pečující o jedince s autismem a mentální retardací) na to, jaká zařízení poskytující odlehčovací služby pro cílovou skupinu znají. Dále jsme se ptali, jakých dalších služeb rodiny využívají, případně, jakým jiným způsobem zajišťují péči o své dítě v době, kdy si potřebují odpočinout, něco zařídit, jet na dovolenou apod.

Zajímal nás pohled rodičů dětí s PAS a mentální retardací, tedy osob, kterých se situace odlehčovacích služeb v ČR přímo dotýká.

5.1.1 Hlavní výzkumné otázky

Na základě studia odborné literatury, české i zahraniční, jsme se rozhodli provést výzkumnou šetření, které pokryje všech 14 samosprávných krajů České republiky. Pro výzkumné šetření jsme, v návaznosti na studium odborné literatury a naši předchozí znalost prostředí odlehčovacích služeb pro rodiny jedinců s autismem a mentální retardací, stanovili výzkumné otázky. Tyto výzkumné otázky byly formulovány pro obě dvě složky výzkumného šetření samostatně.

Výzkumné otázky pro první položku výzkumu - přehled odlehčovacích služeb v krajích:

Výzkumná otázka č. 1

Jsou odlehčovací služby pro rodiny pečující o jedince s autismem a mentální retardací dostupné ve všech samosprávných krajích České republiky?

Výzkumná otázka č. 2

Jakou formou a v jakém rozsahu jsou dostupné odlehčovací služby realizovány?

Výzkumné otázky pro dotazníkové šetření:

Výzkumná otázka č. 3

Považují osoby, které pečují o jedince s mentální retardací a autismem tyto služby za dostatečné a dostupné?

Výzkumná otázka č. 4

Je případné problémové chování jedince s autismem a mentální retardací překážkou pro čerpání odlehčovacích služeb?

Výzkumná otázka č. 5

Jaké jiné možnosti využívají rodiče jedinců s autismem a mentální retardací, aby si dopřáli potřebný odpočinek?

Výzkumná otázka č. 6

Co vidí rodiče jedinců s autismem a mentální retardací jako největší problém při čerpání odlehčovacích služeb?

5.2 Metody výzkumného šetření

Výzkumné šetření bylo realizováno za účelem zmapování dostupnosti odlehčovacích služeb pro rodiny pečující o jedince s autismem a mentální retardací.

Výzkumné šetření se skládalo ze dvou položek. První položkou bylo dotazování se na dostupnost odlehčovacích služeb pro cílovou skupinu v daném kraji. Toto dotazování bylo adresováno krajským koordinátorům pro oblast autismu ze všech 14 samosprávných krajů České republiky.

Druhou položkou bylo dotazníkové šetření prostřednictvím online dotazníku. *Google Docs*.

5.2.1 Dotazování krajských koordinátorů pro oblast autismu

Jako první krok pro zmapování dostupnosti odlehčovacích služeb pro cílovou skupinu v krajích ČR jsme zvolili dotazování krajských koordinátorů pro oblast autismu MŠMT ČR. Tito koordinátoři jsou většinou pracovníky SPC v některém z měst příslušného samosprávného kraje.

Přestože jsme si vědomi, že odlehčovací služby nespádají do působnosti MŠMT, domníváme se, že krajsí koordinátoři by měli mít přehled o dostupných službách, protože sektor speciálně pedagogické péče a sociálních služeb by měl být provázaný a vzájemně kooperovat. Navíc, žádná obdobná funkce pro oblast autismu na krajské úrovni pro sféru sociálních služeb neexistuje.

5.2.2 Dotazníkové šetření

Cílem dotazníkového šetření bylo zjistit, jaký mají přehled o dostupných odlehčovacích službách rodiče jedinců s PAS a mentální retardací. Dalším cílem dotazníkového šetření mezi rodiči jedinců cílové skupiny bylo získat přehled o tom, co si rodiče o dostupnosti odlehčovacích služeb v regionu myslí, na jaké problémy narážejí a jaká je jejich představa „ideální“ odlehčovací služby.

Vytvořili jsme nestandardizovaný nepilotovaný dotazník, který obsahoval 14 položek. Dotazníkové položky byly uzavřené s jasným výčtem možných odpovědí, nebo otevřené. Závěrečná položka byla prostorem pro vlastní vyjádření respondentů.

5.3 Charakteristika výzkumného vzorku

Zkoumaným vzorkem jsou zařízení, která poskytují odlehčovací služby, podle definice ze zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. „*Odlehčovací služby jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí...*“ (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 44, odst. 1). „*...cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek*“ (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 44, odst. 1).

Cílovou skupinou zkoumaných odlehčovacích zařízení by měli být (kromě eventuálně klientů s jiným typem postižení) jedinci s autismem a mentální retardací, u kterých není vyloučen výskyt problémového chování. Do výzkumného šetření jsme zahrnuli i poskytovatele odlehčovacích služeb, jejichž cílovou skupinou nejsou přímo jedinci s PAS a mentální retardací, ale tyto jedince jako své klienty do odlehčovacích služeb přijímají. Naopak jsme z výzkumného vzorku vyčlenili poskytovatele odlehčovacích služeb, kteří poskytují tyto služby pouze jako odlehčovací péči pro rodiče svých klientů např. z denního stacionáře.

Zkoumaným vzorkem ve druhé fázi výzkumného šetření byli rodiče dětí a dospělých s autismem a mentální retardací, kteří pečují o svého potomka v domácím prostředí. Cílem bylo získat respondenty ze všech samosprávných krajů ČR.

5.4 Proces získávání dat a jejich sběr

Výzkumné šetření probíhalo ve dvou fázích, v průběhu měsíců května a června po dobu cca 6 týdnů.

5.4.1 Průběh mapování odlehčovacích služeb v krajích ČR

Informace o krajských koordinátorech pro oblast autismu jsme čerpali z webových stránek Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy ČR (MŠMT, 2012). Tito krajští koordinátoři působí při speciálně pedagogických centrech (SPC) v jednotlivých krajích. Je nutné dodat, že údaje o krajských koordinátorech pro oblast autismu byly na webových stránkách MŠMT aktualizovány naposledy v roce 2012¹³.

V rámci výzkumného šetření jsme oslovovali tyto koordinátory s prosbou o informaci, jaká zařízení v daném kraji nabízejí možnosti odlehčovacích služeb pro rodiny, které pečují o jedince s autismem a mentální retardací. Dotazování probíhalo prostřednictvím e-mailu a telefonicky.

Nejprve jsme se snažili oslovit krajské koordinátory pro oblast autismu prostřednictvím e-mailu. Na tento e-mail ale reagovali pouze 3 krajské koordinátorky. Následovalo tedy telefonické kontaktování. Podařilo se nám kontaktovat koordinátory ze všech samosprávných krajů ČR. Ve třech případech nám bylo přislíbeno zaslání požadovaných informací prostřednictvím e-mailu, nakonec jsme ale informace i po opětovném kontaktování prostřednictvím e-mailu neobdrželi.

Informace získané od krajských koordinátorů pro autismus jsme porovnali s *Registrem poskytovatelů sociálních služeb*, který je dostupný na webovém portálu Ministerstva práce a sociálních věcí ČR (MPSV), čímž jsme ověřili, zda uvedené zařízení skutečně poskytuje registrovanou sociální službu – odlehčovací službu. Získané informace jsme v některých případech ještě ověřovali telefonicky přímo u poskytovatele odlehčovací služby. Ověřovali jsme především, zda daný poskytovatel sociální služby

¹³ Aktualizované kontakty jsou uvedeny v Příloze č. 1.

přijímá do zařízení odlehčovací služby klienty s PAS a MR, u kterých může dojít k výskytu problémového chování.

5.4.2 Průběh dotazníkového šetření

Na základě stanovení výzkumných otázek, studia odborné literatury a předchozí znalosti problematiky odlehčovacích služeb pro rodiče jedinců s PAS a mentální retardací byl sestaven dotazník pro rodiče dětí a dospělých cílové skupiny. Dotazník měl podobu online formuláře *Google Docs*. Dotazník jsme distribuovali na Facebookové skupiny *Rodiče dětí (nejen) s PAS*, *Národní ústav pro autismus – NAUTIS, z.ú.* a *Rodiče postižených dětí a lidí s postižením spojme se*. Po vyřízení vyplněných dotazníků, které nebyly relevantní, jsme získali 71 odpovědí od rodičů dětí a dospělých s PAS a mentální retardací ze všech krajů ČR.

5.5 Vyhodnocení výzkumné sondy

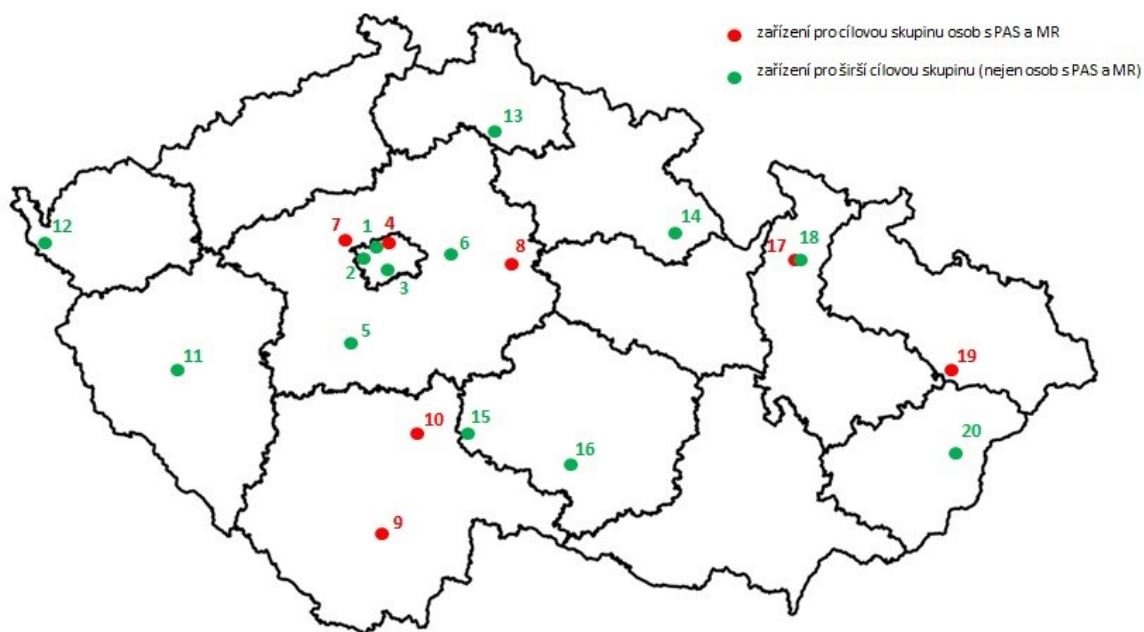
Obě položky výzkumného šetření jsou hodnoceny odděleně, nezávisle na sobě. Nejprve jsme v rámci výzkumného šetření realizovali a vyhodnocovali dotazování koordinátorů pro oblast autismu.

Druhá položka výzkumu, dotazníkové šetření, byla realizována a vyhodnocována následně.

5.5.1 Vyhodnocení dostupnosti odlehčovacích služeb v regionech

Z dat získaných prostřednictvím výzkumného šetření mezi krajskými koordinátory pro oblast autismu a následným porovnáním získaných informací s *Registrem poskytovatelů sociálních služeb* jsme vytvořili mapu poskytovatelů odlehčovacích služeb, kteří přijímají do služby jedince s PAS a mentální retardací.

Mapa poskytovatelů odlehčovacích služeb pro osoby s PAS a MR



Obr. Č. 1. Mapa poskytovatelů odlehčovacích služeb pro osoby s PAS a MR

Hl. město Praha

1. *Respitní péče „DAR“ Praha 6*

Poskytovatel: Sdružení rodičů a přátel Střediska "DAR" z.ú. (Alžírská 647/1, Praha 6-Vokovice, 160 00 Praha 6)

Formy poskytování: Pobytové, terénní odlehčovací služby. Individuální odlehčovací služby, odlehčovací víkendy, týdenní letní odlehčovací pobyt

Cílová skupina: Osoby s kombinovaným postižením, děti a mladí dospělí

2. *Odlehčovací služba Diakonie ČCE – středisko Praha, Praha 5*

Poskytovatel: Diakonie ČCE – středisko Praha (Vlachova 1502/20, Praha 13 - Stodůlky, 155 00 Praha 5)

Formy poskytování: Pobytové, ambulantní odlehčovací služby. (obvykle pondělí-pátek)

Cílová skupina: Osoby s těžším stupněm postižení, děti a mladí dospělí.

3. Hornomlýnská, o.p.s. - centrum FILIPOVKA, Praha 11

Poskytovatel: Hornomlýnská o.p.s. (Filipova 2013/3, Praha 11-Chodov, 148 00 Praha 414)

Formy poskytování odlehčovacích služeb: ambulantní, obvykle pondělí-pátek

Cílová skupina: Osoby se zdravotním postižením, osoby s kombinovaným postižením. Věková kategorie 2-13 let.

4. Respitní centrum – Národní ústav pro autismus, z.ú., Praha 8

Poskytovatel: Národní ústav pro autismus, z.ú. (Ústavní 102, Praha 8-Bohnice, 181 00 Praha 8)

Formy poskytování odlehčovacích služeb: ambulantní, terénní, pobytové. Odlehčovací pobyty, odlehčovací víkendy, letní odlehčovací pobyty

Cílová skupina: osoby s PAS (a MR). Věková kategorie 2-64 let.

Středočeský kraj

5. Odlehčovací služba Stéblo, Borotice

Poskytovatel: Stéblo, z.s. (Borotice 63, 262 15 Borotice)

Formy poskytování odlehčovacích služeb: terénní, pobytové

Cílová skupina: osoby s mentálním postižením, osoby s kombinovaným postižením. Věková kategorie 1-64 let.

6. Zvoneček Bylany, poskytovatel sociálních služeb, Český Brod

Poskytovatel: Zvoneček Bylany, poskytovatel sociálních služeb (Pod Malým vrchem 1378, 282 01 Český Brod)

Formy poskytování odlehčovacích služeb: pobytové

Cílová skupina: osoby s mentálním postižením, osoby s kombinovaným postižením. Věková kategorie 3-45 let.

7. Vítej... o.p.s., Chráněné bydlení pro osoby s autismem, Hřebeč

Poskytovatel: Zvoneček Bylany, poskytovatel sociálních služeb (Pod Malým vrchem 1378, 282 01 Český Brod)

Formy poskytování odlehčovacích služeb: ambulantní, pobytové

Cílová skupina: osoby s PAS (a MR). Věková kategorie 7-64 let.

8. Středisko respitní péče VOLNO, Kolín

Poskytovatel: VOLNO, sdružení pro pomoc rodinám dětí s postižením, z. ú. (Rimavské Soboty 923, Kolín II, 280 02 Kolín 2)

Formy poskytování odlehčovacích služeb: ambulantní, terénní, pobytové

Cílová skupina: osoby s PAS (a MR). Věková kategorie 1-64 let.

Jihočeský kraj

9. Odlehčovací služba APLA Jižní Čechy, Tábor

Poskytovatel: APLA Jižní Čechy z.ú. (Farského 887/17, Tábor, 390 02 Tábor 2)

Formy poskytování odlehčovacích služeb: ambulantní, pobytové. Odlehčovací víkendy v průběhu školního roku jednou měsíčně. Letní odlehčovací pobyty.

Cílová skupina: osoby s PAS (a MR). Věková kategorie 3-64 let.

10. Auticentrum, o.p.s., České Budějovice

Poskytovatel: Auticentrum, o.p.s. (Plzeňská 2219/44, České Budějovice 3, 370 04 České Budějovice 4)

Formy poskytování odlehčovacích služeb: pobytové. Odlehčovací víkendy jednou měsíčně.

Cílová skupina: osoby s PAS (a MR). Věková kategorie 5-45 let.

Plzeňský kraj

11. PÍRKO pro osoby s postižením, Merklín u Přeštic

Poskytovatel: Diakonie ČCE - středisko Západní Čechy (Merklín 194, 334 52 Merklín u Přeštic)

Formy poskytování odlehčovacích služeb: pobytové

Cílová skupina: osoby s kombinovaným postižením, osoby s mentálním postižením, osoby se zdravotním postižením. Věková kategorie 15-60 let.

Karlovarský kraj

12. Domov pro osoby se zdravotním postižením, týdenní a denní stacionář „Mája“, Cheb

Poskytovatel: Správa zdravotních a sociálních služeb Cheb, příspěvková organizace (Dragounská 931/38, Cheb, 350 02 Cheb 2)

Formy poskytování odlehčovacích služeb: ambulantní

Cílová skupina: osoby s kombinovaným postižením, osoby s mentálním postižením. Věková kategorie 3-26 let.

Liberecký kraj

13. Odlehčovací služby SLUNCE VŠEM, z.s., Turnov

Poskytovatel: Slunce všem, z.s. (Brigádnická 2260, Turnov, 511 01 Turnov 1)

Formy poskytování odlehčovacích služeb: ambulantní, pobytové. Odlehčovací víkendy (kapacita 2 klienti), ambulantní pobyty (kapacita 2 klienti).

Cílová skupina: osoby s kombinovaným postižením, osoby s mentálním postižením. Věková kategorie 19-65 let.

Královéhradecký kraj

14. Ústav sociální péče pro mládež Domečky, Rychnov nad Kněžnou

Poskytovatel: Ústav sociální péče pro mládež Domečky (Jiráskova 1612, 516 01 Rychnov nad Kněžnou)

Formy poskytování odlehčovacích služeb: pobytové

Cílová skupina: osoby s kombinovaným postižením, osoby s mentálním postižením. Věková kategorie 3-65 let. Kapacita 4 klienti.

Kraj Vysočina

15. Domov Kopretina Černovice, příspěvková organizace, Černovice

Poskytovatel: Domov Kopretina Černovice, příspěvková organizace (Dobešovská 1, Černovice, 394 94 Černovice u Tábora)

Formy poskytování odlehčovacích služeb: pobytové

Cílová skupina: osoby s kombinovaným postižením, osoby s mentálním postižením. Věková kategorie 1-64 let. Kapacita 10 klientů.

16. Odlehčovací služby Adapta, Jihlava

Poskytovatel: Diecézní charita Brno (Mahenova 4686/16, Jihlava, 586 01 Jihlava 1)

Formy poskytování odlehčovacích služeb: ambulantní, terénní

Cílová skupina: osoby s kombinovaným postižením, osoby s mentálním postižením, osoby se zdravotním postižením Věková kategorie 7-80 let.

Olomoucký kraj

17. Odlehčovací byt Dětský klíč Šumperk, o.p.s., Šumperk

Poskytovatel: Dětský klíč Šumperk, o.p.s. (Jeremenkova 1784/52, Šumperk, 787 01 Šumperk 1)

Formy poskytování odlehčovacích služeb: ambulantní, terénní, pobytové

Cílová skupina: osoby s PAS (a MR). Věková kategorie 3-64 let.

18. Odlehčovací služba Pomněnka, z.ú., Šumperk

Poskytovatel: Centrum sociálních služeb Pomněnka, z.ú. (Šumavská 1914/11, Šumperk, 787 01 Šumperk 1)

Formy poskytování odlehčovacích služeb: pobytové

Cílová skupina: osoby s kombinovaným postižením, osoby s mentálním postižením. Věková kategorie 3-64 let.

Moravskoslezský kraj

19. ITY, z.s., Starý Jičín

Poskytovatel: ITY, z.s. (Starý Jičín 34, 742 31 Starý Jičín)

Formy poskytování odlehčovacích služeb: terénní, pobytové. Odlehčovací víkendy a letní odlehčovací pobyty.

Cílová skupina: osoby s PAS (a MR). Věková kategorie 1-26 let.

Zlínský kraj

20. Centrum Auxilium, o.p.s., Vsetín

Poskytovatel: Auxilium o.p.s. (Nemocniční 945, Vsetín, 755 01 Vsetín 1)

Formy poskytování odlehčovacích služeb: terénní

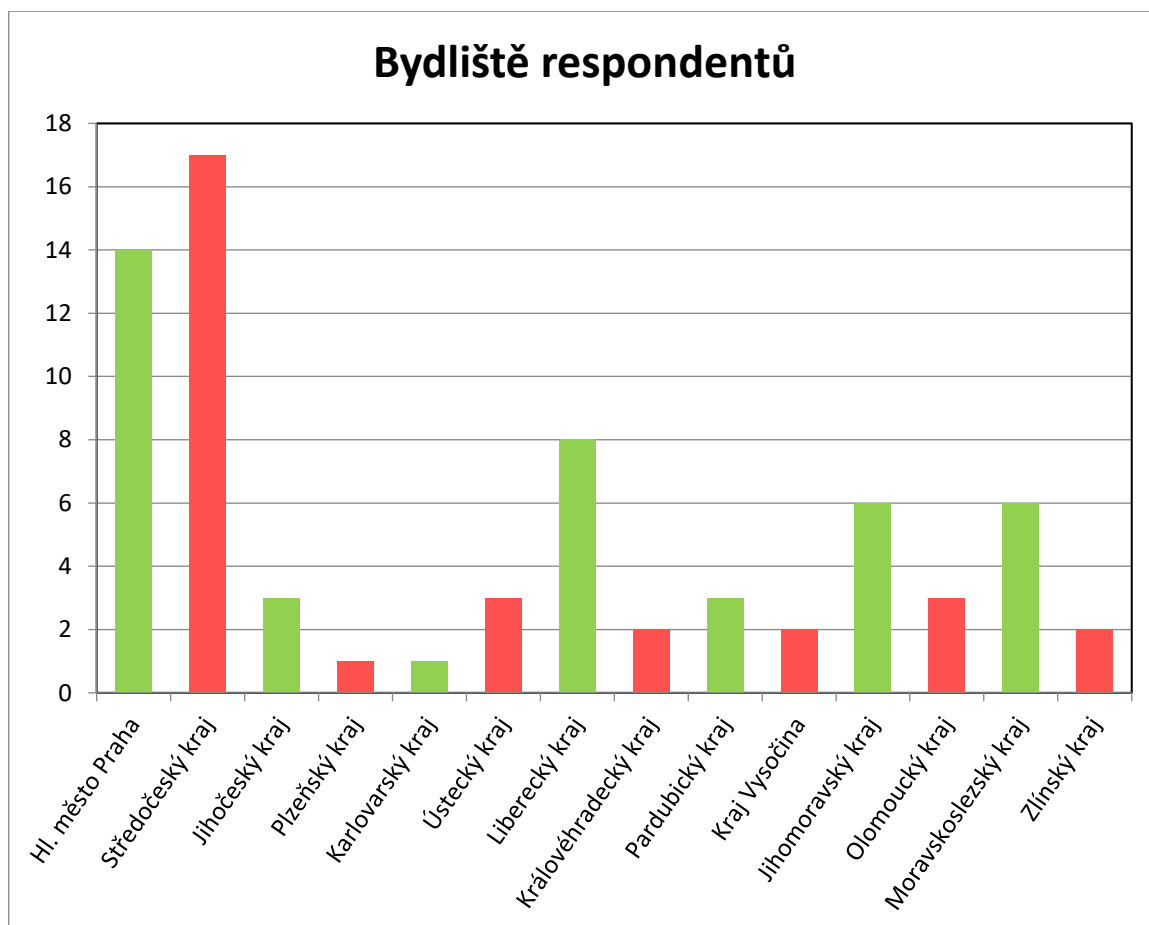
Cílová skupina: osoby s kombinovaným postižením, osoby s mentálním postižením, osoby se zdravotním postižením Věková kategorie 1-30 let.

Na území samosprávných krajů Jihomoravský kraj, Pardubický kraj a Ústecký kraj nebyla zjištěna žádná odlehčovací služba dostupná pro jedince s PAS a mentální retardací.

5.5.2 Vyhodnocení dotazníkového šetření

V rámci dotazníkového šetření se podařilo získat 71 relevantních odpovědí.

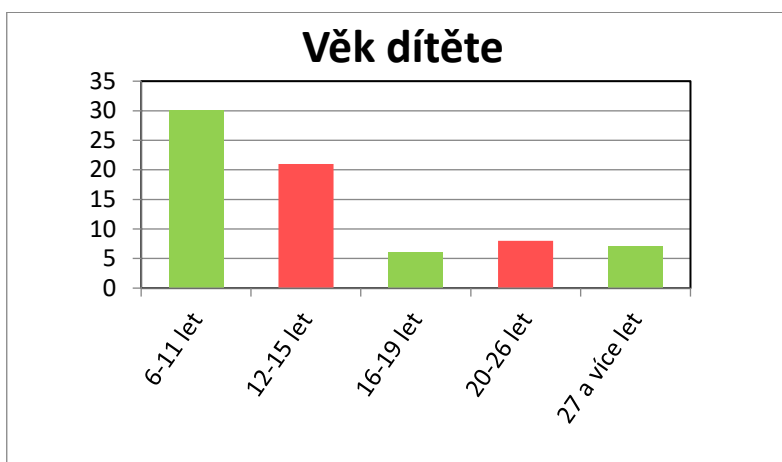
1. *Kraj, ve kterém Vaše rodina žije:*



Graf č. 1. Bydliště respondentů

Nejvíce respondentů žije v kraji Hl. město Praha, nebo ve Středočeském kraji, téměř 44%. Z ostatních krajů se v rámci dotazníkového šetření podařilo získat jen velmi nízký počet respondentů.

2. Věk Vašeho dítěte¹⁴:



Graf č. 2. Věk dítěte

Nejvíce respondentů pečuje o dítě ve školním věku. Více než 75% respondentů pečuje o dítě mladší 18 let. Nejvíce dětí s PAS a MR, o které respondenti pečují, spadá do skupiny 6-11 let.

3. Pohlaví dítěte:

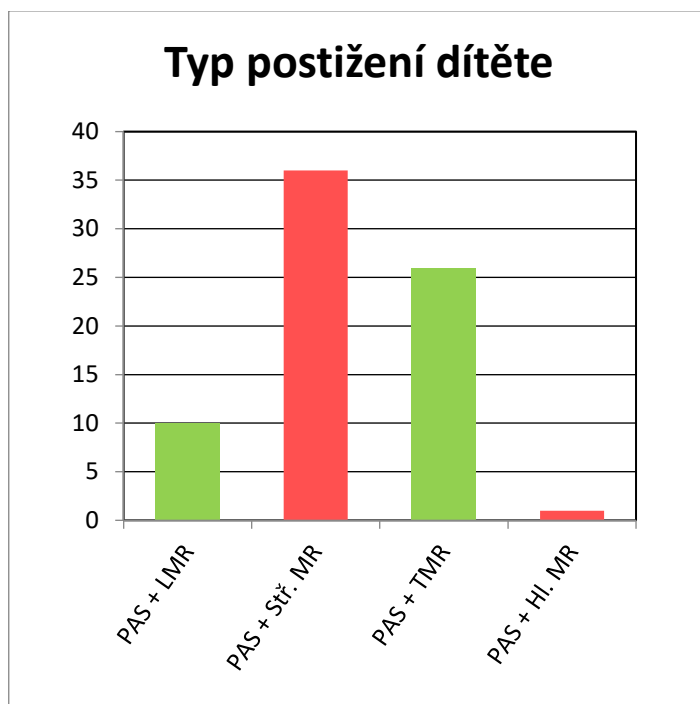


Graf. č. 3. Pohlaví dítěte

¹⁴ Jeden z respondentů pečuje o dvojčata s PAS a MR. Z tohoto důvodu je součet odpovědí na tuto otázku o jedno číslo vyšší, tedy 72 odpovědí.

Více než 70% jedinců, o které pečují respondenti dotazníkového šetření, je mužského pohlaví. Ze zkoumaného vzorku je 52 jedinců mužského pohlaví a 20 jedinců ženského pohlaví.

4. *Diagnóza/typ postižení dítěte:*



Graf. č. 4. Typ postižení dítěte

Tato otázka byla do dotazníku zařazena především proto, aby bylo možné vyčlenit z výzkumu respondenty, kteří pečují o dítě z jiné cílové skupiny, než je skupina jedinců se souběžným postižením PAS a mentální retardací.

U 26 jedinců se objevuje PAS (nejčastěji dětský autismus, atypický autismus) s komorbiditou těžká mentální retardace.

U jednoho jedince jde o dětský autismus a hlubokou mentální retardaci.

34 jedinců trpí PAS a středně těžkou mentální retardací. 10 jedinců ze zkoumaného vzorku má PAS a lehkou mentální retardaci.

Z celkového počtu 71 jedinců má 6 z nich přidružené smyslové postižení (sluchové, nebo zrakové) a 8 jedinců má přidružené fyzické postižení.

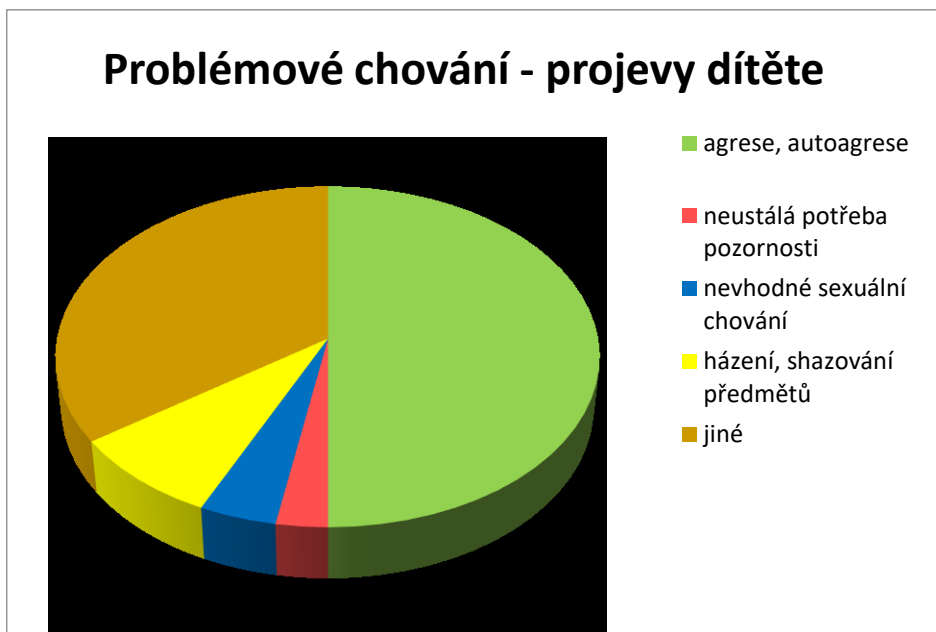
5. *Vyskytuje se u Vašeho dítěte problémové chování?*



Graf č. 5 Výskyt problémového chování

U 63 z celkového počtu 72 jedinců se objevuje problémové chování, tedy u téměř 89%

6. *O jaké problémové chování se jedná?*



Graf č. 6. Problémové chování – projevy dítěte

Bylo-li na předchozí otázku odpovězeno kladně, navazovala otázka č. 6.

Z celkového počtu 63 jedinců, u kterých se objevuje problémové chování se jedná ve většině případů (35, tedy více než 50%) o vně orientovanou agresi (napadání lidí) a autoagresi. Mezi další projevy problémového chování patří házení a shazování věcí, křik a vztek (v grafu znázorněno jako položka „Jiné“).

Dva respondenti uvedli jako problémové chování neustálou potřebu pozornosti okolí, tři respondenti uvedli nevhodné sexuální projevy v chování.

7. *Bylo pro toto chování Vaše dítě někdy odmítnuto některým zařízením poskytující sociální péči?*



Graf č. 7 Odmítnutí dítěte v důsledku problémového chování

Z celkového počtu 63 jedinců, u kterých se objevuje problémové chování, bylo někdy odmítnuto pro tyto projevy v chování některým zařízením 31 jedinců, tedy zhruba polovina.

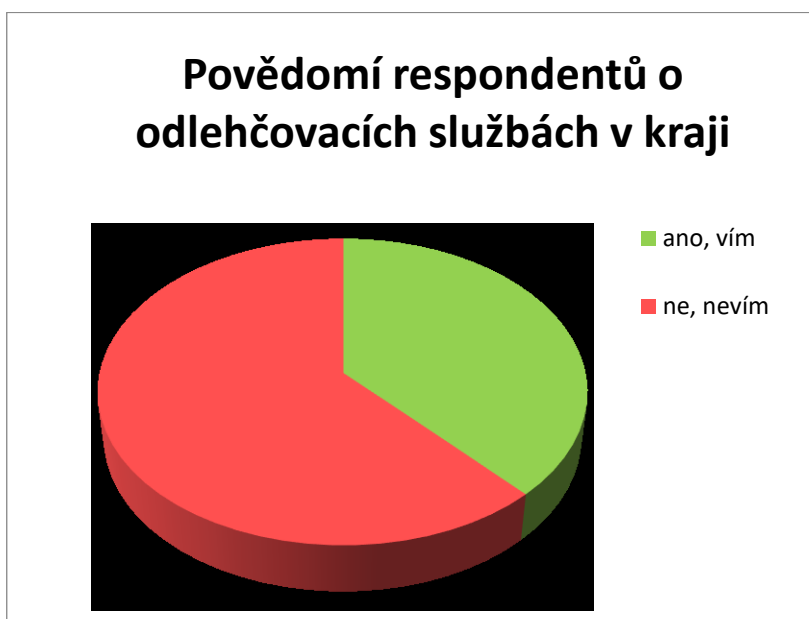
8. Jaká zařízení Vaše dítě navštěvuje? Prosím, vyplňte:



Graf. č. 8 Zařízení, které dítě navštěvuje

Vzhledem k tomu, že většina jedinců, je mladší 26 let, navštěvuje vzdělávací zařízení (MŠ nebo ZŠ speciální), a to 40 jedinců (přes 55%). 17 jedinců navštěvuje denní stacionář (téměř 24%). 7 respondentů uvedlo, že jejich dítě nenavštěvuje žádné zařízení.

9. Víte o nějakém zařízení, které poskytuje odlehčovací služby pro cílovou skupinu ve Vašem kraji? Prosím vyplňte:



Graf č. 9 Povědomí respondentů o odlehčovacích službách v kraji

Respondenti z krajů Hl. město Praha a Středočeský kraj nejčastěji uváděli NAUTIS z.ú. (16 respondentů). V ostatních odpovědích se objevovali konkrétní možnosti odlehčovacích služeb jen jednotlivě (např. Vítej...o.p.s. Hřebeč, Volno z.ú. Kolín, ITY z. s. Starý Jičín).

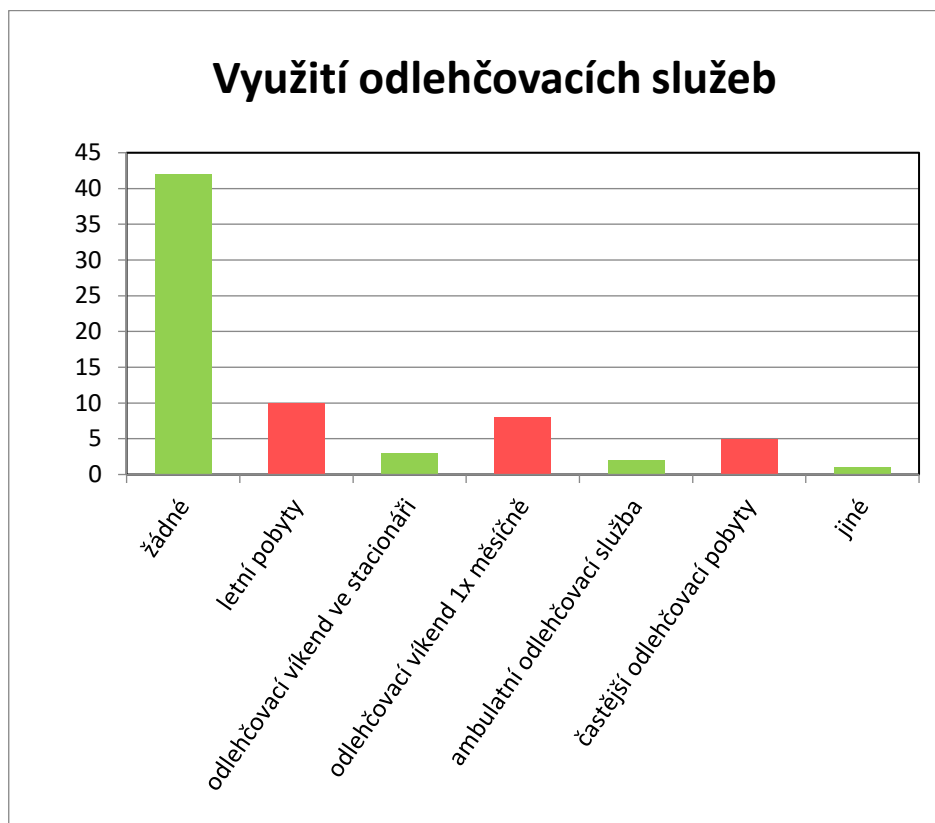
10. Znáte nějaká zařízení, která poskytují odlehčovací služby pro cílovou skupinu v ostatních krajích ČR? Vypište, prosím:



Graf č. 10 Povědomí respondentů o odlehčovacích službách v jiných krajích

Respondenti z jiných krajů, než Hl. město Praha a Středočeský kraj nejčastěji uváděli NAUTIS z.ú. (12 respondentů). Respondenti z Prahy ve třech případech uvedli Zvonek Bylany a ve dvou případech Volno z.ú. Kolín. Povědomí respondentů o dostupnosti odlehčovacích služeb mimo kraj, kde žijí, je tedy velmi nízké.

11. V případě, že odlehčovací služby pro Vás a Vaše dítě využíváte, popište, prosím, v jakém zařízení, v jaké formě a rozsahu:



Graf 4. 11 Využití odlehčovacích služeb

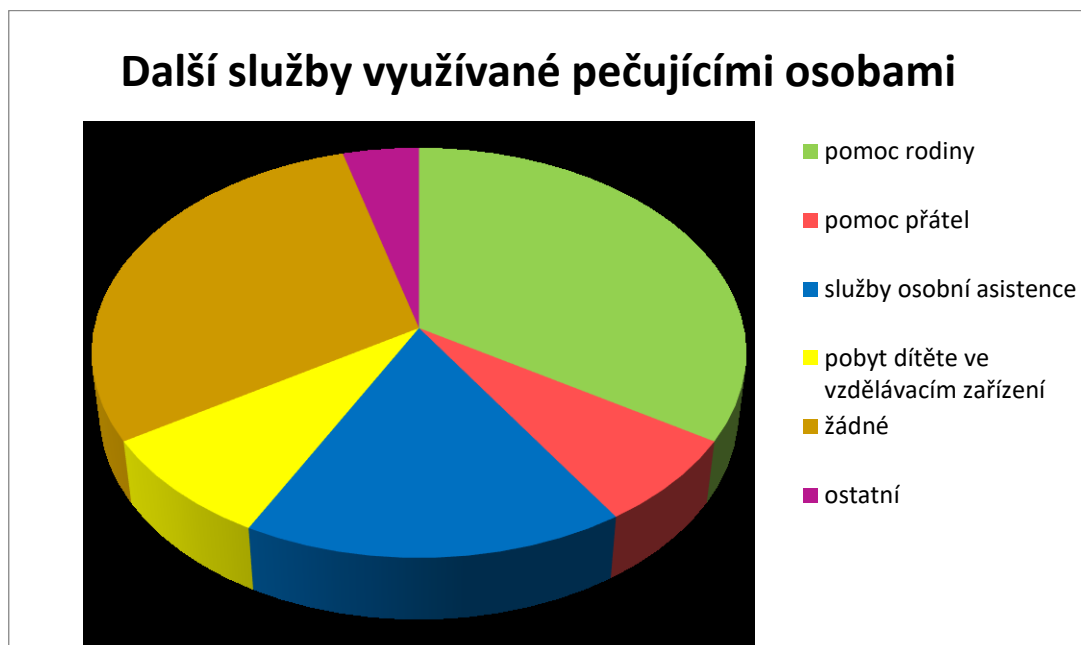
Z celkového počtu 71 respondentů nevyužívá žádné odlehčovací služby 42 respondentů, tedy téměř 60%.

10 respondentů využívá odlehčovací služby jednou ročně, v podobě letních pobytů. Odlehčovací víkend jednou měsíčně využívá 8 respondentů.

Odlehčovacími službami denního stacionáře, které dítě navštěvuje, využívají 3 respondenti.

Ambulantní a terénní odlehčovací služby využívají pouze 3 respondenti. Častěji než jednou měsíčně nebo pro pobyt delší než jeden týden využívá odlehčovací služby 5 respondentů.

12. Jakých jiných služeb využíváte, abyste si dopřáli nezbytný odpočinek (např. služeb osobní asistence, ale i pomoc rodiny, přátel, atd.)? Prosím, vypište:



Graf č. 12 Další služby využívané pečujícími osobami

Většině respondentů je největší oporou v péči o jedince s PAS a mentální retardací rodina a přátelé (31 respondentů, tzn. více než 40%).

10 respondentů využívá pro odlehčení v péči služeb osobní asistence, které tedy nabývají jakousi podobu terénní odlehčovací služby.

Pro dva respondenty představuje dobu pro odpočinek čas, který tráví jejich dítě ve vzdělávacím zařízení.

28 respondentů nevyužívá žádných *neformálních* podob odlehčení v péči.

Z hodnocení otázek č. 11. a 12. vyplývá, že žádné odlehčení v péči nemá 22 respondentů. Většina těchto respondentů (14) by ale o odlehčovací služby měla zájem.

Problémem je finanční nedostupnost těchto služeb, a také to, že nejsou poskytovány v dostupném okolí (ev. poskytovány jsou, ale respondenti o nich nemají informace).

13. Popište, prosím, jak by měla podle Vás vypadat ideální odlehčovací služba:

V této otevřené otázce měli respondenti možnost popsat, jakou podobu by měla mít odlehčovací služba podle jejich názoru.

V odpovědích opakovaně zaznívalo, že „ideální“ odlehčovací služba by byla taková, která by byla **dostupná finančně a v rámci daného regionu**. „...aby se nacházela alespoň v okresním městě a stát na ní přidával peníze...“, „Ideální by bylo, aby ty služby alespoň někdo poskytoval, prozatím je totální absence...“

Jako další fakt, který komplikuje dostupnost a čerpání odlehčovacích služeb je to, že je nutné službu objednávat delší dobu dopředu (jako problém vidí **nedostupnost odlehčovací péče „tady a teď“** 17 respondentů: „Bylo by dobré, kdyby existovala služba, kdy prostě najednou nemůžete a můžete ho (dítě, doplnila autorka DP) tam dát, než se dáte do kupy, teď se všude musíte objednat a čekat až se uvolní místo...“, „Měla by být dostupná kdykoliv to potřebujeme.“

Rodiče by také měli zájem o jakousi „**krizovou**“ **formu odlehčovací péče**, tedy aby měli možnost umístit své dítě do odlehčovací péče v případě nenadálé události: „Taková, aby byli schopni se o syna postarat např. po dobu mého léčení v nemocnici, cca 4 dny, případně aby pořádali odlehčovací víkendové pobyty pro děti.“ „Služba by měla být dostupná především ihned a v typu a rozsahu dle aktuální potřeby, největším problémem je, že nejsou k dispozici dostatečné a rychlé služby, které jsou potřeba. Často je potřebné řešit situaci z minuty na minutu, avšak jsou dlouhé čekací lhůty.“

Respondenti uvádějí, že ideální odlehčovací péče by měla mít **stálý a kvalifikovaný personál**. „Měla by být (odlehčovací služba - doplnila autorka DP) finančně dostupná, s prověřenými pracovníky, nikoliv s asistenty začátečníky, kteří nemusí mít žádné vzdělání.“, „Měli by tam být lidé, kteří problematice rozumí, jsou empatičtí.“; „Měli by (pracovníci v odlehčovacích službách – doplnila autorka DP) mít empatii a nervy ze železa (...) aby ho zvládli ale nezneužili převahy...“

Respondenti by taktéž ocenili **větší rozšíření ambulantních a terénních odlehčovacích služeb**, poskytovaných třeba jen na několik hodin denně: „Ideální

odlehčovací služba by měla dle mě „pohlídat“ klienta na různě dlouhou dobu, dle potřeby pečujícího. Víkend, týden, nebo i pár hodin denně, aby si pečující mohl zajít třeba sám se sebou k lékaři. Někdy by stačila jedna noc a den, aby dítě nebylo doma a pečující se mohl nerušeně vyspat, odpočinout.“

Respondenti dále uváděli, že ideální odlehčovací služba by **neměla odmítat klienty pro jejich problémové chování, příp. pro smyslové postižení** („Hlavně, aby neodmítali kombinaci autismus a slepota...“).

Dále respondenti uváděli, že odlehčovací služby by **měla být vstřícná všem potřebám jejich dětí** a být pro jejich děti **podnětná** („Služba by měla být přizpůsobená potřebám a zájmům dítěte...“; „...aby se postarali asistenti, v rámci možností, o klienta jako rodič. Aby chápali jeho nálady, zapojili se s ním do jeho činností, hráli si s ním...“)

14. Napište cokoliv, co Vás k tématu napadá, co byste chtěli doplnit apod.:

Na tuto fakultativní otevřenou otázku odpovědělo 17 respondentů. Většina z nich vyjádřila nespokojenost nad dostupností odlehčovacích služeb a své vyčerpání ze situace, ve které se nacházejí.

„Služeb je stále málo, převyšuje poptávka nad nabídkou, pečující osoby jsou zbytečně díky tomu zdevastované. Finanční podpora státu je taktéž nedostatečná.“

„Pečující už delší dobu upozorňují, že dospělé děti s TMR autismem a poruchami chování nemají kam umístit, aby si odpočinuli anebo mohli podstoupit třeba i banální operaci.“

„Odlehčovací služby jsou drahé, nedostupné, je jich málo. Ne každé zařízení je dobře uzpůsobeno pro autisty, kteří mají specifické potřeby a zájmy. My máme štěstí, že učitelé z naší speciální školy založili sdružení a rodičům takto hodně pomáhají.“

Některé z odpovědí respondentů byly velmi emotivní: „Odlehčovací služba je moc cenná, vážím si každého, kdo s ní začne. Mrzí mě, že je mezi asistenty velká fluktuace. Asi je problém málo peněz (...) Jenže řidiče dětí s PAS jsou v zátěži pořád, měli by mít

možnost odpočinku. Tak aby nedocházelo k tomu, co se již přihodilo, že maminka s autistickým klukem skočila pod vlak...“

„Rodiče, většinou matky samoživitelky, jsou na výchovu samy a péče a takové děti, a pak již i dospělé je mnohdy neúnosná a život ohrožující. Určitě by se měl stát víc starat a uvolňovat finance na takováto zařízení.“

5.6 Závěry výzkumného šetření – zodpovězení výzkumných otázek

Výzkumná otázka č. 1

Jsou odlehčovací služby pro rodiny pečující o jedince s autismem a mentální retardací dostupné ve všech samosprávných krajích České republiky?

Ze 14 samosprávných krajů ČR nejsou odlehčovací služby pro osoby s PAS a MR dostupné v žádné formě ve třech krajích (Jihomoravský kraj, Pardubický kraj, Ústecký kraj).

V celé ČR je pouze 7 odlehčovacích zařízení, pro které jsou cílovou skupinou klienti s PAS a MR. Tato zařízení se nacházejí v kraji Hl. město Praha (Respitní centrum – Národní ústav pro autismus, z.ú., Praha 8), Středočeském kraji (Vítej...o.p.s. Hřebeč, Středisko respitní péče Volno Kolín), Jihočeském kraji (Odhlehčovací služba APLA Jižní Čechy, Tábor, Auticentrum, o.p.s., České Budějovice), Olomouckém kraji (Dětská klíč o.p.s. Šumperk) a Moravskoslezském kraji (ITY, z.s., Starý Jičín).

Výzkumná otázka č. 2

Jakou formou a v jakém rozsahu jsou dostupné odlehčovací služby realizovány?

Odhlehčovací služby jsou v samosprávných krajích poskytovány ve formě ambulantní, pobytové a terénní. Nejčastěji se jedná o odlehčovací víkendy (od pátečního večera do sobotního odpoledne) a letní odlehčovací týdenní pobyty.

Výzkumná otázka č. 3

Považují osoby, které pečují o jedince s mentální retardací a autismem tyto služby za dostatečné a dostupné?

Z výzkumného šetření vyplývá, že většina respondentů pečujících o jedince s PAS a MR nepovažuje dostupnost odlehčovacích služeb za dostatečnou. Zejména, pokud respondenti žijí v jiném kraji, než je Hl. město Praha nebo Středočeský kraj.

Výzkumná otázka č. 4

Je případné problémové chování jedince s autismem a mentální retardací překážkou pro čerpání odlehčovacích služeb?

Na tuto výzkumnou otázku nelze na základě dat získaných prostřednictvím dotazníkového šetření jednoznačně odpovědět. Přestože většina respondentů odpověděla, že se u jejich potomků objevuje problémové chování, důvodem k nepřijetí do zařízení bylo toto chování v cca polovině případů. Nicméně, z výpovědí respondentů získaných o otevřených otázkách se objevují odpovědi, že problémové chování je jednou z komplikací při hledání možnosti čerpání odlehčovací služby.

Výzkumná otázka č. 5

Jaké jiné možnosti využívají rodiče jedinců s autismem a mentální retardací, aby si dopřáli potřebný odpočinek?

Pokud respondenti potřebují odlehčení v péči o jedince s PAS a MR, nejčastěji se spoléhají na pomoc rodiny a přátel. Zajímavé je, že někteří respondenti čerpají pro odlehčení v péči služby *osobní asistence*. Služba osobní asistence (která by měla být službou pro klienta v podpoře jeho samostatnosti) tak do jisté míry supluje funkci služeb odlehčovacích, které jsou pro některé respondenty nedostupné.

Výzkumná otázka č. 6

Co vidí rodiče jedinců s autismem a mentální retardací jako největší problém při čerpání odlehčovacích služeb?

Jako největší problém vidí respondenti dotazníkového šetření finanční a regionální nedostupnost odlehčovacích služeb. Dalším problematickým aspektem čerpání odlehčovacích služeb je podle respondentů fakt, že odlehčovací služby se musí objednávat v předstihu a na konkrétně daný termín. Respondenti také uvádějí, že dostupné odlehčovací služby nejsou dostatečně kompetentní k tomu, zajistit vysoce specifické potřeby jedinců s PAS a MR (ev. dalším přidruženým postižením).

6 Diskuse

V české i zahraniční literatuře (Thorová, 2016, Coleman, Gillberg, 2012) je popsán zásadní význam odlehčovacích služeb pro rodiny s jedincem s těžší formou postižení autismem (komorbidita PAS a mentální retardace).

V současné době v ČR se ale jeví poskytování odlehčovacích služeb jako nedostatečné. Poskytovatelů odlehčovacích služeb, které své služby cílí konkrétně na osoby s PAS a mentální retardací je na našem území nedostatek.

Existuje více zařízení odlehčovacích služeb, která poskytují své služby širšímu spektru jedinců (osoby s kombinovaným postižením, osoby s mentálním postižením), které do své služby někdy i přijímají osoby s PAS a mentální retardací. Otázkou zůstává, do jaké míry jsou tato zařízení schopna poskytnout specializovanou péči osobám s těžšími formami autismu. Tyto osoby totiž potřebují nejen specifický přístup, ale i specificky upravené (strukturované a přehledné) prostředí.

Když se rodiče rozhodnou vyhledat odlehčovací službu, kam by mohli umístit své dítě s PAS a mentální retardací, je jejich situace komplikovaná, neboť *Registr poskytovatelů sociálních služeb* nespecifikuje jedince s PAS jako samostatnou cílovou skupinu. Taktéž je problematické zjistit, zda je dané zařízení odlehčovacích služeb schopno přijmout klienta s problémovým chováním, které může zahrnovat i agresi vůči personálu a ostatním klientům. Dostupnost konkrétní odlehčovací služby jedinci s projevy problémového chování musí ověřit pečující osoba vždy v konkrétním případě. Je variabilní, jaké problémové chování je pro dané zařízení ještě akceptovatelné a zvládnutelné, a jaké problémové chování klienta už je důvodem k odmítnutí poskytování služby.

Nastává tak ovšem paradoxní situace. Péče o jedince s PAS a MR, u kterého současně dochází k problémovému chování, je velmi náročná a vyčerpávající. Pečující osoby potřebují čas pro odpočinek a znovuzískání sil. Zároveň jsou ale tyto jedinci poskytovateli odlehčovacích služeb (resp. sociálních služeb obecně) nejčastěji odmítáni, neboť některé projevy problémového chování mohou být pro službu v daném prostředí nezvládnutelné.

7 Závěr

Tato diplomová práce obsahuje dvě hlavní části, první část zaměřenou teoreticky a druhou část zaměřenou na výzkumné šetření.

Teoreticky zaměřená část je rozdělena do čtyř kapitol. V první kapitole se práce zabývá problematikou poruch autistického spektra. Ve druhé kapitole je popsána komorbidita poruch autistického spektra a mentální retardace. Třetí kapitola se věnuje problémovým projevům v chování, ke kterým může u jedinců s postižením PAS a mentální retardací docházet. V práci jsou také v rámci této kapitoly jsou také popsány terapeutické přístupy k problémovému chování. Také je v práci uvedeno, jak lze problémovým projevům v chování u jedinců s PAS a mentální retardací předcházet, jakým způsobem upravit a strukturovat prostředí. Ve čtvrté kapitole je popsána problematika poskytování sociálních služeb v České republice, dále v této kapitole se zaměřujeme podrobněji na podmínky poskytování služeb odlehčovacích. Odlehčovací služby hrají významnou roli ve snaze o deinstitucionalizaci péče o osoby s postižením obecně.

Ve druhé části, diplomové práce, která je zaměřena na průběh realizace a vyhodnocení výzkumného šetření, práce mapuje dostupnost odlehčovacích služeb v samosprávných krajích České republiky. Výzkumné šetření také prostřednictvím dotazníkového šetření zjišťuje, jaké mají povědomí o poskytovatelích odlehčovacích služeb rodiče jedinců s PAS a mentální retardací.

V rámci výzkumného šetření jsme v diplomové práci dospěli k závěru, že odlehčovací služby jsou pro cílovou skupinu na našem území poskytovány v nedostatečném rozsahu. Povědomí o stávajících službách mezi osobami, které pečují o jedince z cílové skupiny je také spíše nízké. Odlehčovací služby nemají dostatečnou kapacitu, přestože by o tyto služby měli respondenti dotazníkového šetření většinou zájem, nemají možnost nebo prostředky tyto sociální služby čerpat. Problémem je finanční a regionální nedostupnost.

Respondenti zároveň přiznávají, že péče o jedince s PAS a mentální retardací je pro ně do značné míry zatěžující a odlehčení v péči by potřebovali. Část respondentů se

spoléhá na pomoc svého okolí (rodiny, přátel), pro část respondentů plní funkci odlehčení v péči služby osobní asistence nebo vzdělávací zařízení.

Myslíme si, že diplomová práce upozorňuje na některé problémy v poskytování odlehčovací péče rodinám jedinců s PAS a mentální retardací. Bylo by vhodné, kdyby vzrostlo povědomí o odlehčovacích službách mezi rodinami jedinců z cílové skupiny PAS a mentální retardace. Pečující osoby potřebují odlehčovací služby proto, aby mohly nabrat síly k další péči o své děti s postižením, která je velmi náročná a vyčerpávající.

Seznam použitých informačních zdrojů

Tištěné zdroje

- BAZALOVÁ, B. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0693-4.
- BERNIER, R. A., GERTS, J. *Autism Spectrum Disorders: A Reference Handbook*. Santa Barbara: Contemporary World Issues, ABC-CLIO, 2010.
- COLEMAN, M., GILLBERT, C. Mary. *The Autisms*. New York: Oxford University Press, 2012.
- ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z. *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-475-5.
- ČADILOVÁ, V., JŮN, H., THOROVÁ, K. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007. 243 s. ISBN 978-80-7367-319-2.
- ČÁMSKÝ, P., SEMBDNER, J., KRUTILOVÁ, D. *Sociální služby v ČR v teorii a praxi*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0027-7.
- ČERNÁ, M. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Karolinum, 2008. ISBN 978-80-246-1565-3.
- EMERSON, E. *Problémové chování u lidí s mentální retardací*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-390-1.
- GABRIELS, R. L., HILL D. E. (eds) *Autism: from research to individualized practice*. London: Jessica Kingsley Publishers, 2002.
- GILLBERG, C., PEETERS, T. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-498-4.
- HOWLIN, P. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-499-1.
- HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. ed. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. 2., dopl. vyd. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0686-6.
- JELÍNKOVÁ, M. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Praha: Univerzita Karlova, 2008. ISBN 978-80-7290-383-2.
- KEENAN, M., HENDERSON, M., KERR, K. P. et al. (eds) *Applied behaviour analysis and autism: building a future together*. Philadelphia: Jessica Kingsley, 2006.
- MATOUŠEK, O. *Základy sociální práce*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-473-7.
- MILLER, A., SMITH, T. C. *101 tipů pro rodiče dětí s autismem: účinná řešení každodenních problémů*. Překlad Miroslava Jelínková. Vyd. 1. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-1106-8.

OPEKAROVÁ, O., ŠEDIVÁ, Z. *Psychologická diagnostika u žáků s poruchami autistického spektra ve speciálně pedagogických centrech*. Vyd. 1. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2006. ISBN 80-86856-16-X.

PEETERS, T. *Autismus: od teorie k výchovně-vzdělávací intervenci*. Praha: Scientia, 1998. ISBN 80-7183-114-X.

PILÁT, M. Metoda komunitního plánování jako nástroj k zajištění dostupnosti sociálních služeb prostřednictvím komunitní sociální práce. *Speciální pedagogika*. 2014, roč. 24, č. 2, s. 104-124, ISSN 121-2720.

PÖRTNER, M. *Na osobu zaměřený přístup v práci s lidmi s mentálním postižením a s klienty vyžadujícími trvalou péči*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-582-0.

RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0984-3.

SLÁDEČKOVÁ, S., SOBOTKOVÁ, I. *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. ISBN 978-80-244-4219-8.

STRAUSSOVÁ, R. Faktory ovlivňující míru rodičovského stresu u dítěte s mentálním postižením. *Speciální pedagogika*. 2016, roč. 26, č. 1, s. 13–27. ISSN 1211-2720.

STRNADOVÁ, I. Resilience v rodinách dětí s autismem. *Speciální pedagogika*, 2007, roč. 17, č.4, s. 203-212. ISSN 121-2720.

ŠŤASTNÁ, J. *Když se řekne komunitní práce*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2016. ISBN 978-80-246-3356-5.

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, I. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 4., Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-889-0.

THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0768-9.

VALENTA, M. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. 5., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Parta, 2013. ISBN 978-80-7320-187-6.

YAU, A. *Autismus: praktická příručka pro rodiče*. Praha: Csémy Miklós ve spolupráci s Janou Czémy, 2016. ISBN 978-80-906078-1-1.

Elektronické zdroje

Adresář krajských koordinátorek PAS. [cit. 2017-05-29]. Dostupné z: <<http://www.msmt.cz/vzdelavani/socialni-programy/krajsti-koordinatori-autismus-koordinace-logo-ve-skolstvi>>.

ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z. et al. *Metodika práce s žákem s poruchou autistického spektra*. [cit. 2017-06-28]. Dostupné z: <http://spc.upol.cz/profil/wp-content/uploads/2012/metodiky/PAS_Metodika_overovani_web.pdf>.

Registr poskytovatelů sociálních služeb. [cit. 2017-06-30]. Dostupné z: <http://iregistr.mpsv.cz/socreg/vitejte.fw.do;jsessionid=D70CFB7DE3D60D5302A65285263B31D9.node1?SUBSESSION_ID=1499997986546_1>.

THOROVÁ, K. *Komplexní diagnostika autismu.* [cit. 2017-06-04]. Dostupné z: <<http://www.autismus.cz/diagnostika/komplexni-diagnostika-autismu.html>>.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. [cit. 2017-05-29]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/files/clanky/13640/zakon_c._108_2006__stav_k_1.8.2016.pdf>.

Seznam příloh

Příloha č. 1	Adresář krajských koordinátorů pro oblast autismus
Příloha č. 2	Adresář odlehčovacích služeb poskytující služby lidem s PAS a MR
Příloha č. 3	Dotazník pro rodiče dětí s PAS a MR

Seznam použitých zkratk

AAK	Alternativní a augmentativní komunikace
AAMR	American Association on Mental Retardation
ABA	Aplikovaná behaviorální analýza
ADI-R	The Autism Diagnostic Interview-Revised
CARS	Childhood Autism Rating Scale
DACH	Dětské autistické chování
DSM-III	The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders III
EU	Evropská unie
Hl. MR	Hluboká mentální retardace
CHAT	Checklist for Autism in Toddlers
LMR	Lehká mentální retardace
MKN-10	Mezinárodní klasifikace nemocí (aktuální vydání)
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
MR	Mentální retardace
MŠMT	Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy
NAUTIS	Národní ústav pro autismus z.ú.
NFA	Nízkofunkční autismus
OA	Osobní asistence
PAS	Poruchy autistického spektra
PCH	Problémové chování
SFA	Středně těžká mentální retardace
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children
TMR	Těžká mentální retardace
VFA	Vysokofunkční autismus
VOKS	Výměnný obrázkový komunikační systém

Přílohy

Příloha č. 1

Adresář krajských koordinátorů pro oblast autismus

Kraj	Jméno	Tel. číslo	E-mail
Hl. město Praha	PhDr. Olga Opekarová, Ph.D.	274 772 945	spc.chotounska@volny.cz
Středočeský kraj	Mgr. Vladimíra Nedbalová	321 722 116	nedbalova@pppsk.cz
Jihočeský kraj	Mgr. Jana Písková	601 378 041	spcmp.cb@seznam.cz
Plzeňský kraj	PhDr. Et Mgr. Petra Průchová	777 354 734	plzen@spcnajdime.cz
Karlovarský kraj	Mgr. Iva Habartová	739 322 352	Spc_cheb@volny.cz
Ústecký kraj	Mgr. Vanda Korandová	417 537 428	vanda.korandova@spcteplice.cz
Liberecký kraj	Mgr. Zdena Sokolová	778 772 338	Sokolova.zdena@pppsemily.cz
Královéhradecký kraj	Mgr. Eva Jarková	606 762 981	specialnicentrum@seznam.cz
Pardubický kraj	Mgr. Markéta Jirásková	736 753 652	jiraskova@svitani.cz
Kraj Vysočina	Mgr. Ilona Dohnalová	567 570 048	spc.jihlava@centrum.cz
Jihomoravský kraj	Mgr. Zuzana Žampachová	548 424 075	zampachova@autistickaskola.cz
Olomoucký kraj	Mgr. Kateřina Lamačová	585 235 048	lamacova@ppp-olomouc.cz
Moravskoslezský kraj	Mgr. Pavla Olšáková	596 768 131	spc.olsakova@zskptvajdy.cz
Zlínský kraj	Mgr. Petra Slovákova	577 241 256	slovakova@skola-spc.cz

Příloha č. 2

Adresář odlehčovacích služeb poskytující služby lidem s PAS a MR

Kraj	Poskytovatel	Město	Tel. číslo	Web. stránky
Hl. m. Praha	Respitní péče DAR	Praha 6	235 362 726	www.darzu.cz
Hl. m. Praha	Diakonie CČE	Praha 5	235 517 303	www.diakonie-praha.cz
Hl. m. Praha	Hornomlýnská o.p.s.	Praha 11	733 710 402	www.hornomlynska.cz
Hl. m. Praha	NAUTIS z.ú.	Praha 8	284 684 959	www.praha.apla.cz
Středočeský	Stéblo z.s.	Borotice	774 166 013	www.steblo.cz
Středočeský	Zvoneček Bylany	Český Brod	321 671 001	www.zvonecekbylany.cz
Středočeský	Vítej...o.p.s.	Hřebeč	702 202 799	www.facebook.com/vitej
Středočeský	Volno z.ú.	Kolín	321 622 331	www.volno-os.cz
Jihočeský	APLA Jižní Čechy z.ú.	Tábor	608 666 168	www.aplajc.cz
Jihočeský	Auticentrum o.p.s.	České Budějovice	606 046 118	www.auticentrum.cz
Plzeňský	Pírko Diakonie CČE	Merklín u Přeštic	773 683 191	www.diakoniezapad.cz/sluzby-diakonie-zapad/pirko-pro-osoby-s-postizenim
Karlovarský	Mája	Cheb	354 430 629	www.szss-cheb.cz/index.php/maja-o-nas
Liberecký	Slunce všem z.s.	Turnov	607 791 769	www.sluncevsem.cz

Královéhradecký	Domečky	Rychnov n. Kněžnou	494 539 570	www.domecky-rk.cz
Kraj Vysočina	Domov Kopretina	Černovice	565 427 111	www.domovkopretina.cz
Kraj Vysočina	Adapta – odlehčovací služba	Jihlava	733 755 995	www.jihlava.charita.cz/adapta
Olomoucký	Dětský klíč o.p.s.	Šumperk	774 868 631	www.detskyklic.cz
Olomoucký	Pomněnka z.ú.	Šumperk	583 212 302	www.spmp-sumperk.cz/centrum-pomnenka
Moravskoslezský	ITY z.s.	Starý Jičín	605 918 230	www.ity-os.cz
Zlínský	Auxilium o.p.s.	Vsetín	603 823 293	www.auxilium.cz

Příloha č. 3

Dotazník pro rodiče dětí s PAS a MR

Dobrý den!

Jsem studentkou oboru Speciální pedagogika (PedF UK) a píši diplomovou práci na téma „Odlehčovací služby pro lidi s autismem a mentální retardací – dostupnost v regionech“.

Cílem mé diplomové práce je zmapovat, jaké mají možnosti využívat odlehčovací služby rodiče dětí a dospělých s těžší formou autismu, eventuálně i problémovým chováním

Prosím Vás o pomoc se shromažďováním dat. Jste-li rodičem/opatrovníkem osoby s PAS v kombinaci s MR, moc byste mi pomohli, kdybyste si našli chvíličku a dotazník vyplnili. Dotazník je anonymní.

Účelem odlehčovací služby je, aby si pečující osoba mohla dopřát potřebný odpočinek (aby tedy měla pečující osoba možnost svěřit své dítě někam v době, kdy si potřebuje odpočinout, chce jet na dovolenou...)

Děkuji za spolupráci! Bc. Marie Nováková

1. Kraj, ve kterém vaše rodina žije:

2. Věk dítěte:

3. Pohlaví dítěte:

- ☐ muž
- ☐ žena

4. Diagnóza/typ postižení dítěte:

5. Vyskytuje se u Vašeho dítěte problémové chování?

- ☐ ano
- ☐ ne

6. O jaké problémové chování se jedná?

7. Bylo pro toto chování Vaše dítě někdy odmítnuto některým zařízením poskytující sociální péči?

- ☐ ano
- ☐ ne

8. Jaká zařízení dítě navštěvuje? Vypište, prosím:

9. Víte o nějakém zařízení, které poskytuje odlehčovací služby ve Vašem kraji? Vypište, prosím:

10. Znáte nějaká zařízení, která poskytují odlehčovací služby pro cílovou skupinu v ostatních krajích ČR? Vypište, prosím:

11. V případě, že odlehčovacích služeb pro Vás a Vaše dítě využíváte, popište, prosím, v jakém zařízení, v jaké formě a rozsahu:

12. Jakých jiných služeb využíváte, abyste si dopřáli nezbytný odpočinek (např. služeb osobní asistence, ale i pomoc rodiny, přátel, atd.)? Prosím, vypište:

13. Popište, prosím, jak by měla podle Vás vypadat ideální odlehčovací služba:

14. Napište cokoliv, co Vás k tématu napadá, co byste chtěli doplnit apod.:
